

DiabetesVoice

PERSPECTIVES GLOBALES SUR LE DIABÈTE

Volume 58 – Septembre 2013

NUMÉRO SPÉCIAL

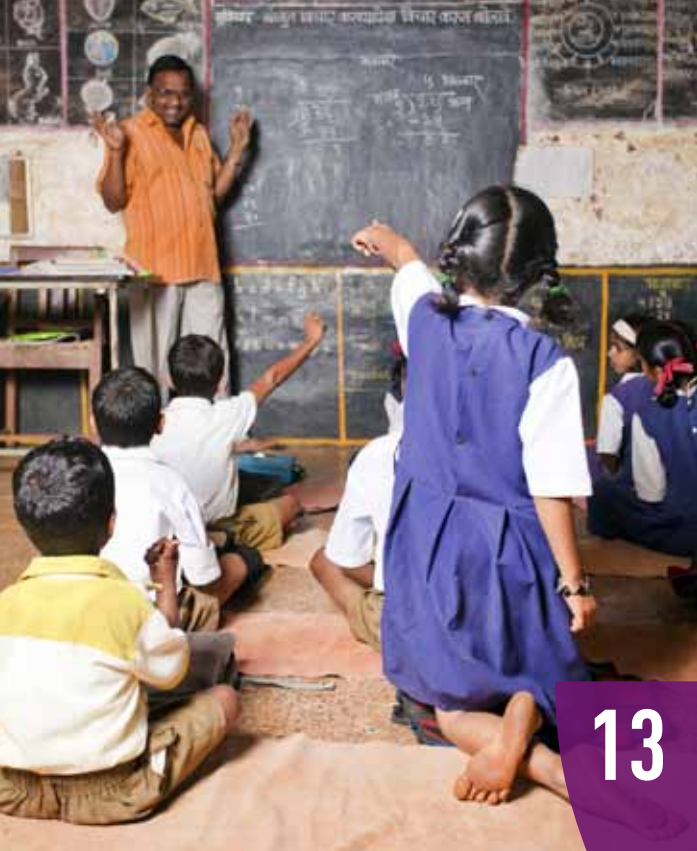
**Le diabète chez les enfants:
protégeons notre futur**



unis pour le diabète



Fédération
Internationale
du Diabète



13



48



19



24



28



38

POINT DE VUE 4

NOUVELLES EN BREF 6

LA CAMPAGNE MONDIALE

Ma douce famille 10

Aishath Shiruhana et Aminath Abdul Rahman

Protection des droits des enfants : la FID et quelques partenaires privilégiés lancent le projet *Kids and Diabetes in Schools* (KIDS) au Brésil et en Inde 13

Anne Belton et Bénédicte Pansier

Dans l'esprit d'une approche centrée sur le patient 16

Angus Forbes

Donner la priorité au diabète sur l'agenda mondial 19

Linong Ji

Un programme national pour la Turquie : le diabète à l'école 21

Şükriü Hatun et Şeyda Özcan

SOINS DE SANTÉ

Le rôle des technologies du diabète chez les enfants et les jeunes : des connexions synonymes d'un meilleur contrôle 24

Francine R. Kaufman

Apprivoiser le monstre diabète 28

Elizabeth Snouffer

Les enfants et le diabète : succès et défis dans les pays en développement 31

Graham Ogle, Angie Middlehurst et Robyn Short-Hobbs

PRATIQUE CLINIQUE

Débat – Thérapie par insuline : une question de choix ? 34

Défis psychologiques pour les enfants atteints de diabète 38

Diana Naranjo et Korey Hood

Compte-rendu des soignants concernant la fréquence de tests de la glycémie recommandée par les prestataires de soins et la fréquence réelle de ces tests chez les jeunes atteints de diabète de type 1 41

Joyce P. Yi-Frazier et des collègues du groupe d'étude SEARCH for Diabetes in Youth

DIABÈTE ET SOCIÉTÉ

Promouvoir un avenir sain pour les enfants du Brésil 48

ADJ - Associação de Diabetes Juvenil

Des voix pour le diabète de type 1 : le diabète de type 1 à l'école 53

VOICE BOX 58

Fédération internationale du diabète
Promouvoir la qualité des soins, la prévention et la guérison
du diabète à travers le monde

Diabetes Voice est publié trimestriellement et est également disponible en ligne à www.diabetesvoice.org

Cette publication est également disponible en Anglais, et en Espagnol.

La production de ce Numéro Spécial a été possible grâce au soutien de Sanofi Diabetes.

Rédacteur en chef : Rhys Williams

Responsable de la rédaction : Isabella Platon,
isabella.platon@idf.org

Rédacteur : Elizabeth Snouffer

Comité de consultation : Pablo Aschner (Colombie), Ruth Colagiuri (Australie), Maha Taysir Barakat (Emirats Arabes Unis), Viswanathan Mohan (Inde), João Valente Nabais (Portugal), Kaushik Ramaia (Tanzanie), Carolyn Robertson (USA).

Mise en page et impression : Ex Nihilo, Belgique, www.exnihilo.be

Toute correspondance doit être adressée au responsable de la rédaction :
Fédération internationale du diabète,
Chaussée de La Hulpe 166, 1170 Bruxelles – Belgique
Tel : +32-2-5431626 – Fax : +32-2-5385114 –
isabella.platon@idf.org

© Fédération internationale du diabète, 2013 – Tous droits réservés.
Aucun extrait de cette publication ne peut être reproduit ou transmis sous quelque forme que ce soit ou par n'importe quel moyen sans l'autorisation écrite préalable de la Fédération internationale du diabète (FID). Les demandes de reproduction ou de traduction des publications de la FID doivent être adressées à :
FID, Département Communications, Chaussée de La Hulpe 166, B-1170 Bruxelles, par fax au numéro +32-2-5385114, ou par courriel à communications@idf.org

Les informations contenues dans ce magazine sont uniquement fournies à titre informatif. La FID décline toute responsabilité quant à la précision et à la fiabilité du contenu de ce magazine. Les avis exprimés sont ceux de leurs auteurs et ne reflètent pas nécessairement le point de vue de la FID. La FID décline toute responsabilité en cas de pertes ou de dommages liés à l'utilisation de ce magazine. Ce magazine peut vous renvoyer vers des sites web tiers qui ne sont en aucun cas sous le contrôle de la FID. L'inclusion de ces liens ne signifie en aucun cas que la FID recommande ou approuve le matériel, les informations, les produits et les services proposés sur ces sites tiers et la FID décline toute responsabilité concernant la consultation de ces sites web et l'utilisation des produits ou services proposés dessus. Si certaines informations de *Diabetes Voice* concernent des problèmes médicaux, elles ne constituent nullement des conseils médicaux et ne doivent en aucun cas être considérées comme telles.

ISSN: 1437-4064

Cover photo : © GlobalStock | istockphoto.com



PLUS D'EXCUSES

Cela paraît toujours impossible, jusqu'à ce que ce soit fait. – Nelson Mandela

Exprimés pour la première fois par Nelson Mandela, ces mots semblent particulièrement appropriés et d'actualité pour décrire l'aspect le plus critique des soins du diabète dans le monde aujourd'hui, en particulier du point de vue des droits de l'homme et de la survie. Les mots de Mandela traduisent la pression que la plupart des pays, des gouvernements et des municipalités doivent accepter en vue d'améliorer l'état actuel des soins pour toutes les personnes atteintes de diabète de type 1 ou de type 2 dans le monde – en particulier les enfants. Nous devons être prêts, avec un optimisme prudent et la coalition la plus large possible de défenseurs du diabète derrière nous, à nous battre pour les droits fondamentaux de tout enfant atteint de diabète et à les protéger. Cela peut paraître impossible aujourd'hui, mais nous devons le faire.

À une époque, sauver la vie d'enfants atteints de diabète semblait impossible... jusqu'à ce que les Dr. Frederick Banting et Charles Best, sous le mentorat du Professeur Macleod et avec l'assistance de James Collip, découvrent l'insuline en 1921. Le premier enfant a été traité avec succès en 1922 à l'hôpital général de Toronto. Le Dr. Banting a injecté de l'insuline à Leonard Thompson, un patient de 14 ans vivant de la charité, qui a survécu, à l'instar de nombreux autres enfants depuis lors. Force est toutefois de constater que, aujourd'hui encore, de nombreux enfants ne sont pas en bonne santé et que beaucoup meurent dans les semaines qui suivent le diagnostic... lorsque le diagnostic est posé.

Nous devons nous demander encore et encore comment il est possible que le diabète de type 1 soit toujours considéré comme une sentence de mort, alors qu'un traitement salvateur a été découvert il y a près d'un siècle.

En 2006, la Résolution 61/225 historique de l'ONU a marqué un premier pas sur la voie du développement des droits des personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2. La résolution 61 a confirmé le caractère invalidant et coûteux du diabète.

Malheureusement, dans l'année qui a suivi la Résolution 61, près de 5.000 enfants sont encore morts du diabète dans le monde (*WHO Global Burden of Death*, 2008). Il est en outre probable que ces statistiques déplorables sont imprécises en raison de la sous-évaluation, de diagnostics incorrects et de la culpabilité. La Résolution 61 ne fait par contre aucune allusion à la multitude d'enfants des pays à faible et moyen revenu qui développent le diabète et se retrouvent bien seuls. Bon nombre de ces enfants, qui souffrent d'un diabète mal traité, ont trop peur de révéler leur condition à leurs professeurs ou à leurs camarades et beaucoup ne se verront pas offrir les mêmes perspectives de carrière ou de vie. L'enfant non diagnostiqué ou négligé qui développe le diabète ne sera pas pris en charge de manière satisfaisante. Or nous savons aujourd'hui que les soins au début sont essentiels pour réduire le risque de complications plus tard dans la vie. Mais le plus tragique est que l'enfant qui développe le diabète de type 1 et qui vit en outre dans la pauvreté décèdera dans les 2 semaines à défaut de recevoir une forme injectable d'insuline.

Il est temps de nous assurer que les normes médicales sont respectées pour tous les enfants atteints de type 1. L'heure est venue de rendre l'insuline accessible à tous ceux qui en ont besoin – en particulier les enfants.

Plus d'excuses.

Sous la direction de Graham Ogle, le programme *Life for a Child* (LFAC) de la FID vient aujourd'hui en aide à 11.200 enfants et jeunes issus de 43 pays et leur offre des soins essentiels, dont de l'insuline, des bandelettes de test et une éducation au diabète prodiguée par des experts.

D'après les estimations, 80-100.000 enfants et jeunes à travers le monde continuent toutefois d'avoir besoin d'une aide de toute urgence.

En 2011, la FID a développé la toute première *Charte internationale des droits et responsabilités des personnes atteintes de diabète*, qui contient des directives fondamentales pour le respect des droits de plus de 371 millions de personnes atteintes de diabète. Ce document historique place les droits des personnes atteintes de diabète, de leur famille et de leurs soignants au centre dans trois domaines – le droit à des soins, l'information et l'éducation et la justice sociale – tout en reconnaissant dans le même temps les responsabilités qui incombent aux personnes atteintes de la condition.

La Charte vise à combler les carences au niveau de la qualité des soins, ainsi que des coutumes et pratiques qui affectent la santé des personnes atteintes de diabète de nombreuses façons. Mais il y a beaucoup d'autres choses à faire en faveur de la promesse d'un avenir en bonne santé pour les enfants atteints de diabète.

Les enfants doivent se voir offrir la possibilité de s'exprimer. Si nous voulons comprendre leurs besoins en matière de santé, nos jeunes doivent pouvoir les exprimer et expliquer l'aspect du diabète qui les perturbe le plus de façon à pouvoir commencer à mener une vie saine avec la promesse d'un avenir. C'est la raison pour laquelle des conseils psychosociaux et des soins sont essentiels pour les enfants qui n'atteignent pas les objectifs. Cet aspect ressort parfois plus particulièrement à l'adolescence et chez les jeunes adultes jusqu'au milieu de la vingtaine. La communication entre le médecin et le patient, le conseiller et le patient et le parent ou le soignant fait songer au triangle des soins. Au moment où l'enfant se transforme en jeune adulte, il est important de choisir les soins de transition adéquats. Nous savons que les jeunes adultes et les adolescents sont plus sensibles aux complications. Nous ne devons pas négliger l'importance d'apprendre aux enfants atteints de diabète à lutter contre leur condition et à surmonter les obstacles perçus. Nous devons leur apprendre à devenir les maîtres de leur condition, et non ses serviteurs, mais ce n'est qu'en leur offrant des soins adéquats et un accès à des médicaments salvateurs que nous pourrions commencer à leur montrer la voie à suivre.

Aucun enfant ne devrait mourir du diabète et nous devons veiller à ce que cela devienne réalité.

Michael Hirst
Président de la Fédération
internationale du diabète.



Les déclarations répétées concernant nos enfants sont certes devenues des clichés mais n'en sont pas moins vraies. Nos enfants sont notre avenir. Ils sont notre ressource la plus précieuse. Leur bien-être est l'une des rares choses pour lesquelles tout le monde s'accorde à dire qu'il faut se battre. Si la politique, les religions et les coutumes continuent malheureusement – et parfois

de manière tragique – à nous diviser, le bien-être de nos enfants est une préoccupation que nous partageons tous, sans que cela soit remis en cause. Ce numéro de *Diabetes Voice* est consacré au diabète chez les enfants et les adolescents. Si nous ne concentrons pas notre attention sur ce sujet – et n'agissons pas –, le bien-être de nos enfants et adolescents atteints de diabète de type 1 ou de type 2 s'en ressentira. Et si nous laissons cela se produire, comment pourrions-nous leur justifier nos manquements, que ce soit aujourd'hui ou une fois qu'ils auront atteint l'âge adulte ?

C'est avec beaucoup de plaisir que j'ai pris connaissance, dans un numéro récent de *Diabetologia*, de l'article de M. Persson et de ses collègues à propos de l'impact du diabète de type 1 apparu à l'enfance sur les études – la réussite scolaire en fin d'enseignement obligatoire et en fin d'enseignement secondaire supérieur – et sur la situation professionnelle plus tard dans la vie. Ayant de temps à autre contribué à la littérature au travers d'articles consacrés aux coûts du diabète pour l'individu et la société, j'ai souvent été amené à penser que le « coût » (au sens le plus large) du diabète en matière d'éducation des enfants n'avait quasiment jamais été étudié. En revanche, le coût financier du diabète pour l'individu et la famille, ainsi que le coût pour la société de la perte productive des adultes atteints de diabète ont tous deux fait l'objet d'études intensives. Cette étude, qui nous vient de Suède, a établi que le diabète avait des conséquences négatives sur les notes finales des enfants et que ceux qui contractaient le diabète à l'enfance avaient moins de chance d'avoir un emploi rémunéré à l'âge de 29 ans. Ainsi que souligné dans un commentaire à propos de cet article paru dans le même numéro de *Diabetologia*, bien que les conséquences identifiées soient de faible ampleur, leur magnitude est étroitement liée à la nature du soutien apporté aux enfants au sein d'un système scolaire donné. Si les conséquences constatées en Suède sont limitées, elles pourraient donc être beaucoup plus importantes ailleurs. Mon intuition me dit que c'est le cas.

Le premier des articles proposés dans la section « Actuellement dans *Diabetes Research and Clinical Practice* » de *Nouvelles en bref* de ce numéro est dédié aux enfants. L'étude dont il est question dedans pose la question suivante : les attitudes à l'égard de la surveillance de la glycémie chez les enfants atteints de diabète de type 1 ont-elles un impact sur l'harmonie familiale ? Pour faire court, la réponse est oui. Un autre article de ce numéro, qui a été publié dans un premier temps dans la même revue, se penche sur un autre aspect du même sujet : dans quelle mesure les recommandations des prestataires de soins pour enfants (principalement les diabétologues et le personnel infirmier spécialisé dans le diabète) concernant la fréquence de l'autosurveillance de la glycémie sont-elles respectées dans la pratique ?

Les directives officielles en matière de surveillance de la glycémie dans le cadre du diabète de type 1 sont contraignantes – quatre tests ou plus par jour dans la plupart des cas. Cela a un coût, que ce soit sur le plan financier (pour le système de santé publique ou la famille, selon le cas), pratique (en termes de temps et d'équipements requis pour effectuer ces tests) ou émotionnel (sentiment permanent d'être « différent » de ceux qui n'ont pas

LES ENFANTS ET ADOLESCENTS

Notre ressource la plus précieuse

à faire ces tests). Les deux études se sont penchées, selon des perspectives différentes, sur la question aux multiples facettes de la faisabilité du respect de ces directives. Elles ont toutefois été toutes deux menées aux États-Unis. La question de la faisabilité pourrait donc être beaucoup plus sensible dans des environnements à faible revenu.

Un autre article récent paru dans *Diabetologia* (Lind et al., disponible en ligne) démontre que, tout au moins au Canada et au Royaume-Uni, les perspectives semblent s'améliorer en termes de mortalité des personnes atteintes de diabète par rapport à celles du même âge qui ne souffrent pas de la condition. Dans l'ensemble, le taux de mortalité excessif des personnes atteintes de diabète est passé d'environ deux fois celui des personnes sans la condition en 1996 à 1,5 fois en 2009. Ce n'est certes toujours pas satisfaisant, mais la tendance évolue dans la bonne direction. Pour les auteurs, cette chute est due « en partie à la détection plus rapide et à la prévalence accrue des cas de diabète précoce, ainsi qu'à l'amélioration des soins du diabète ». Il est encore trop tôt pour déployer les banderoles et faire sonner les trompettes car nous attendons des données similaires d'autres pays, mais il est encourageant de voir que les perspectives pourraient être meilleures pour nos enfants dans le futur qu'elles ne l'étaient dans le passé.

La dernière page de ce numéro propose une nouvelle section, – *Voice Box* – la boîte de réception de *Diabetes Voice*. Nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires concernant notre publication via l'adresse diabetesvoice@idf.org. N'hésitez pas à nous donner votre avis. Nous voulons que ce magazine soit à la fois *interactif* et *actif*.

Rhys Williams est professeur émérite d'épidémiologie clinique à l'Université de Swansea, au Royaume-Uni, et rédacteur en chef de *Diabetes Voice*.



Campagne de la Journée mondiale du diabète 2013 : protégeons notre avenir pas à pas



La campagne « Faisons un pas pour le diabète » de la Journée mondiale du diabète 2013 encourage les citoyens du monde entier à participer directement à l'effort d'amélioration de la sensibilisation au diabète en comptabilisant leurs pas ou en enregistrant toute activité physique ou liée au diabète.

La plate-forme en ligne « Faisons un pas pour le diabète » comptabilise à un rythme effréné les millions de dons de pas recueillis grâce à des activités individuelles et de groupe. Un pas correspond à toute activité qui contribue à promouvoir la sensibilisation au diabète, à améliorer la vie des personnes atteintes de la condition, à encourager un mode de vie sain ou à réduire le risque individuel de développer le diabète. En guise de reconnaissance du nombre actuel de personnes atteintes de diabète, la campagne "Faisons un pas pour le diabète" espère atteindre la barre des 371 millions de pas d'ici le début du Congrès mondial du diabète qui se tiendra à Melbourne en décembre 2013. Plus de 200 million de pas ont été enregistrés à ce jour.

Découvrez comment participer à la campagne sur le site <http://steps.worlddiabetesday.org/fr>. Chaque pas contribue à promouvoir les soins, la prévention et le traitement du diabète au niveau mondial. Aidez-nous à transformer le diabète pas à pas !

Une vidéo sera également diffusée dans le cadre de la Journée mondiale du diabète afin d'informer et d'éduquer les gens concernant le

caractère potentiellement mortel du diabète. Produit par la FID, ce message de 60 secondes soutient l'importance de rester en bonne santé afin de réduire les complications liées au diabète, telles que les amputations, la cécité et les maladies cardiaques.

Le message peut être visualisé à l'adresse <http://bit.ly/1bKJauI>

Que savez-vous du diabète ? Vous souhaitez contribuer à la sensibilisation ou devenir un défenseur du diabète dans votre région ? Vous trouverez toutes les informations à ce sujet et d'autres dans le kit d'outils en ligne de la Journée mondiale diabète, dans un format convivial et adapté à différents groupes cibles, dont le grand public, les personnes atteintes de diabète, les enfants et les jeunes et les professionnels de la santé.

Le kit d'outils est disponible à l'adresse : www.idf.org/journeemondialedudiabete



journée mondiale du diabète

14 Novembre



DAFI : *Diabetes Africa Foot Initiative*

DAFI – une initiative innovante en faveur du pied diabétique en Afrique à laquelle participent de multiples parties prenantes – a progressé à grands pas ces dernières semaines.

Dirigé par la Fédération internationale du diabète (FID) et sa région africaine, en collaboration avec l'Université de Johannesburg, l'Université Senghor, l'UNFM, *Sanofi Diabetes* et dix centres de soins de santé africains, le projet est désormais sur les rails. Une formation des professionnels de la santé par des spécialistes est en cours afin d'aider les personnes atteintes de diabète dans dix pays africains à éviter le traumatisme associé au pied diabétique et le risque d'amputation d'un membre inférieur.

Au terme d'une e-formation initiale en interne au diabète avec l'UNFM, trente médecins et

infirmiers ont reçu le soutien du projet afin de participer à une formation au dépistage et aux soins des pieds au sein de l'Université de Johannesburg à la mi-juillet. Là, ils ont participé à des conférences et à des ateliers développés par l'université sud-africaine et l'Université Senghor d'Égypte et ont obtenu la certification d'assistant en soins du pied diabétique.

De retour dans leurs centres respectifs au Cameroun, au Ghana, en Guinée, au Kenya, à Madagascar, en République du Congo, au Rwanda, au Sénégal, en Tanzanie et en Ouganda, les professionnels de la santé ayant suivi la formation utiliseront un outil de stratification des risques et d'intervention spécialement conçu pour lutter contre le taux élevé de complications du pied dans ces pays.



A project led by the International Diabetes Federation

Dans le même temps, divers supports ont été développés afin de sensibiliser les personnes atteintes du diabète vivant dans les dix pays sélectionnés à la nécessité de prendre soin de leurs pieds en vue de prévenir les complications ou l'aggravation de problèmes de pieds existants.

Campagne de *Diabetes UK* pour des soins de meilleure qualité pour les enfants et les jeunes atteints de diabète de type 1

Début juin, plus de 100 enfants et jeunes atteints de diabète de type 1 et leurs familles se sont retrouvés au Palais de Westminster à Londres (Royaume-Uni) pour le lancement au parlement de la campagne *Type 1 essentials for children and young people* de *Diabetes UK*. D'après *Diabetes UK*, seuls 6 % des enfants et des jeunes britanniques bénéficient de l'intégralité (« dix sur dix ») des soins, des services et du soutien recommandés pour le diabète auxquels ils ont droit, à savoir :

- Prise en charge par une équipe spécialisée
- Contrôles réguliers (HbA_{1c}, poids, taille, etc.)
- Traitements adéquats
- Soutien de l'autotraitement ou des soins prodigués par les parents
- Soutien par rapport au ressenti ou aux inquiétudes
- Soins adéquats en milieu hospitalier
- Transition en douceur vers des services pour adultes
- Possibilité d'avoir son mot à dire dans les soins reçus
- Soutien à l'école
- Égalité des chances



La baronne Young (PDG de Diabetes UK) avec Anna Soubry (députée) et des jeunes à l'occasion du lancement au parlement de la campagne Type 1 essentials.

La campagne vise à faire prendre conscience aux équipes de diabète s'occupant d'enfants de la prise en charge que les enfants et les jeunes atteints de diabète de type 1 sont en droit d'attendre et encourage la sensibilisation, par les jeunes et leurs parents, des députés et des responsables des soins locaux afin qu'ils veillent à ce que ces éléments soient mis en place dans leurs constitutions. À l'occasion de cette journée, les enfants et les parents ont rencontré divers députés, et certaines familles ont même pu discuter avec la ministre en charge du diabète, Anna Soubry.

Pour en savoir plus, visitez le site : www.diabetes.org.uk

ACTUELLEMENT dans *Diabetes Research and Clinical Practice* (DRCP)



DRCP est la revue officielle de la Fédération internationale du diabète (FID). Les articles suivants ont récemment été publiés ou sont sur le point de l'être dans cette revue. Les informations d'accès sont disponibles dans le code QR.

IMPACT OF BLOOD GLUCOSE MONITORING AFFECT ON FAMILY CONFLICT AND GLYCEMIC CONTROL IN ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES

Gray WN, Dolan LM, Hood KK. *Diabetes Res Clin Pract* 2013; 99: 130-5.

« Cette étude longitudinale visait à déterminer si les conflits familiaux et le contrôle glycémique liés au diabète étaient affectés/pouvaient s'expliquer par une réponse affective négative à la surveillance de la glycémie. C'était effectivement le cas. »

GLOBAL DIABETES SURVEY – AN ANNUAL REPORT ON QUALITY OF DIABETES CARE

Schwarz PEH, Gallein G, Ebermann D, et al. *Diabetes Res Clin Pract* 2013; 100: 11-8.

« L'enquête Global Diabetes Survey... est un questionnaire mondial annuel standardisé qui sera utilisé pour évaluer la réponse de sujets représentant 19 groupes de parties prenantes en rapport avec le diabète... Les résultats seront accessibles à tous et serviront à informer les responsables politiques et les parties prenantes en vue d'encourager l'amélioration de la qualité des soins du diabète sur le plan médical, économique, structurel et politique. »

ARE RECOMMENDED STANDARDS FOR DIABETES CARE MET IN CENTRAL AND SOUTH AMERICA? A SYSTEMATIC REVIEW

Mudaliar U, Kim W-C, Kirk K, et al. *Diabetes Res Clin Pract* 2013; 100: 306-29.

« Nous avons évalué la qualité des soins du diabète dans des pays à faible et moyen revenu (PFMR) d'Amérique centrale et du Sud... Nous avons également identifié les obstacles à la réalisation des objectifs en matière de traitement et les caractéristiques de programmes efficaces. ... Rares sont les études qui traitent de la qualité des soins du diabète dans les PFMR d'Amérique. En outre, l'hétérogénéité des études limite notre compréhension. Il est impératif d'accorder un plus grand soin aux audits, d'utiliser des méthodes standardisées pour l'élaboration des rapports et de mettre l'accent sur l'élimination des obstacles aux soins. »



PUBLICATIONS

DIABETES ABC

Par Dr. Sherry L Meinberg

Illustré. 56 pages. Outskirts Press (7 novembre 2012)

Diabetes ABC est une présentation simple du diabète et des conditions connexes rédigée à l'intention des enfants et des adultes. Il propose notamment des conseils sur la vie avec la condition destinés aux parents, aux proches, aux amis et aux enseignants.

DIABETES AND ME: AN ESSENTIAL GUIDE FOR KIDS AND PARENTS

Par Kim Chaloner (auteure), Nick Bertozzi (illustrateur)

Illustré, 176 pages, Hill and Wang (5 novembre 2013)

C'est à l'âge de 16 ans que le diabète de type 1 a été diagnostiqué chez l'auteure, Kim Chaloner. S'appuyant sur sa propre expérience, Kim guide le lecteur à travers les principes de base du diabète de type 1 et de type 2 et aborde les dernières technologies de contrôle de la glycémie, les stratégies en matière de nutrition et d'exercice physique, la manière d'expliquer le diabète à ses amis et aux membres de sa famille, et bien d'autres sujets.

PUTTING YOUR PATIENTS ON THE PUMP

Par Karen M. Bolderman (auteure), Nicholas B. Argento (contributeur), Susan L. Barlow (contributeur), Gary Scheiner (contributeur)

128 pages (livre broché), Association américaine du diabète, deuxième édition (10 septembre 2013)

Putting Your Patients On The Pump propose des instructions pratiques pour l'intégration de tous les éléments indispensables pour un traitement par pompe à insuline sûr et efficace, notamment : la sélection et l'éducation des patients, les doses de départ et leur ajustement et le maintien à long terme. Ce livre examine en détail une série de problèmes spécifiques à des populations particulières, telles que les enfants et les femmes enceintes. Il constitue une ressource essentielle pour les professionnels de la santé à la recherche d'un guide de référence ou d'un manuel d'instructions.



www.idf.org/diabetesvoice

Our commitment to

LIGHTEN LIVES



Type **1** Diabetes

SANOFI DIABETES 

Ma douce

Aishath Shiruhana et Aminath Abdul Rahman

Aminath Abdul Rahman (Aana) est née en 1985 à Malé, la capitale de la République des îles Maldives situées au sud-ouest du Sri Lanka dans l'océan Indien. La campagne touristique nationale de son pays – « *le côté ensoleillé de la vie* » – reflète la réputation internationale de l'île en tant que destination tropicale de luxe suprême pour les jeunes mariés en quête du paradis. Constituées de 1.190 îles, dont 200 seulement sont habitées, les Maldives ont été considérées comme l'un des "pays le moins développé" (PMD) par les Nations Unies jusqu'en 2011, date où elles ont acquis le statut de pays à revenu moyen supérieur. La prévalence du diabète aux Maldives (pop. 316.000 habitants) est de 9,8 % et le nombre total de personnes atteintes d'un diabète non diagnostiqué se situe juste au-dessus de 8 %.¹

Aujourd'hui, le principal problème pour les personnes atteintes de diabète aux Maldives est l'absence d'accès à des médicaments ou à des fournitures du diabète nécessaires sur le plan médical. L'administration de plusieurs injections dans le cadre d'une thérapie basal-bolus est impossible car, aujourd'hui encore, seule de l'insuline à action prolongée est disponible. Pire encore, l'insuline est uniquement disponible dans la capitale, l'approvisionnement d'autres îles éloignées des Maldives étant trop difficile. Aana Rahman, une jeune fille atteinte de diabète de type 1 aux Maldives, nous décrit sa vie avec l'aide d'Aishath Shiruhana, PDG de la société maldivienne du diabète.



famille

Mon diabète a été diagnostiqué alors que j'avais neuf ans, en 1994. À l'époque, la plupart des habitants de Malé, y compris les professionnels de la santé, ne savait pas ce qu'était le diabète de type 2, encore moins celui de type 1. Malheureusement, personne n'a pu fournir beaucoup d'informations à ma famille sur ma condition au moment du diagnostic. Ma mère et mon père n'ont reçu aucune information élémentaire sur le diabète de la part des médecins et le seul hôpital de soins tertiaires des Maldives ne disposait pas des tests nécessaires pour déterminer si j'avais développé le diabète de type 1 ou de type 2. J'ai donc été mise sous médicaments

les médecins n'ont pas eu d'autre choix que de me donner la seule insuline disponible dans le commerce au Malé, Human Mixtard 30/70, délivrée par la pharmacie d'État. C'était la seule insuline disponible si vous viviez aux Maldives et étiez atteint de diabète à l'époque.

Cela a pris plus de dix ans, mais les choses ont fini par s'améliorer. Ma première expérience d'apprentissage concernant le diabète remonte à 2005, lorsque j'ai rejoint la société maldivienne du diabète (SMD). Cette expérience s'est avérée très enrichissante et utile pour moi car j'ai reçu des fournitures médicales gratuites, telles que des kits de test de la glycémie,

Depuis que j'ai rejoint la SMD, je n'ai pas cessé d'apprendre. Je sais que de nombreux autres enfants comme moi sont reconnaissants à la société pour l'aide qu'elle leur offre par rapport à leur diabète.

oraux pour le diabète de type 2 sur la base de mes symptômes hyperglycémiques ou de glycémie élevée et cette médication incorrecte a finalement débouché sur une acidocétose diabétique (ACD). Au vu des fluctuations constantes de ma glycémie et après une hospitalisation de trop, j'ai finalement été mise sous insulinothérapie et on m'a informée que j'avais le diabète de type 1. Malheureusement,

dès mon inscription. J'ai directement pris part à des activités de la SMD en tant que volontaire et la société est devenue ma deuxième famille et mon équipe de soutien virtuelle sur le front du diabète. Depuis que j'ai rejoint la SMD, je n'ai pas cessé d'apprendre. Je sais que de nombreux autres enfants comme moi sont reconnaissants à la société pour l'aide qu'elle leur offre par rapport à leur diabète. En



La Société maldivienne du diabète (SMD) a vu le jour en avril 2000 et est devenue membre de la FID en 2002 en vue d'accroître la sensibilisation des Maldives au diabète, d'aider les patients à mener une vie saine et épanouie avec le diabète et de mettre l'accent sur l'importance de la prévention du diabète.

La SMD, qui compte actuellement quelque 1.200 membres, est le centre d'information sur le diabète des Maldives et éduque la communauté au travers de consultations gratuites, de programmes de dépistage et de présentations en rapport avec l'éducation à la santé. Cette année, plus de 100 nouveaux membres ont rejoint la société et la clinique a accueilli quelque 1.250 visites de suivi. La SMD s'efforce en outre en permanence de sensibiliser la région aux soins du diabète et à améliorer ceux-ci. Le résultat de ces efforts est illustré par les programmes de dépistage et de sensibilisation au diabète de 2012, qui ont permis de découvrir que, sur près de 4.000 participants ayant fait l'objet d'un dépistage, 50 % présentaient un risque élevé de développer le diabète de type 2.

2008, la SMD a mis sur pied un programme pour les enfants atteints de diabète de type 1 baptisé *Save a Diabetic Child* - Sauvons un enfant atteint de diabète-. Financé par le programme *Life for a Child* (LFAC) de la Fédération internationale du diabète (FID) et d'autres donateurs locaux, *Save a Diabetic Child* veille à ce que tous les enfants atteints de diabète de type 1 enregistrés aux Maldives reçoivent de l'insuline et des kits de test.

Les participants au premier camp des jeunes du diabète dans la région sont rentrés chez eux plus sûrs d'eux et convaincus d'avoir compris le lien fondamental entre l'autogestion du diabète et la promesse d'un avenir radieux.

Ma relation avec la SMD a continué à s'épanouir pendant quelques années, tandis que celle avec la FID a débuté lorsque l'opportunité m'a été offerte de participer au premier programme des *Young Leaders in Diabetes* (YLD, Jeunes leaders du diabète) organisé dans le cadre du Congrès mondial du diabète de Dubaï en 2011. Comme j'étais la seule membre pour la région Asie du Sud-Est, j'ai été choisie pour représenter l'ASE au Conseil des YLD. Un des premiers projets qui m'ont été confiés a été l'organisation d'un camp de cinq jours des jeunes du diabète pour 18 enfants atteints de la condition des Maldives. S'agissant du premier camp des jeunes du diabète en ASE, le principal objectif était d'encourager l'acceptation du diabète et d'aider les participants à se sentir à l'aise au sein d'une communauté où le diabète constitue la règle, et non l'exception. Les participants au camp sont rentrés chez eux plus sûrs d'eux et convaincus d'avoir compris le lien fondamental entre l'autogestion du diabète et la promesse d'un avenir radieux. J'espère que j'aurai l'occasion d'animer d'autres camps



du diabète dans le futur avec le soutien de la SMD et des YLD. Avec l'aide de la SMD, j'ai également mis sur pied un groupe de jeunes en faveur du diabète appelé *My Sweet Family*, un programme annuel de sensibilisation qui s'étend à l'ensemble du territoire des Maldives.

Pendant longtemps, j'ai cru qu'avoir une pompe à insuline était un rêve inaccessible.

Cette année, j'ai été choisie comme membre du comité organisateur en charge de la formation au leadership du programme des YLD pour le Congrès mondial du diabète de Melbourne en 2013. Cette année a été incroyable pour une toute autre raison : pendant longtemps, j'ai cru qu'avoir une pompe à insuline était un rêve inaccessible, jusqu'en mai de cette année, où un donateur m'a sélectionnée et m'a permis de recevoir ma propre pompe.

Je suis heureuse de pouvoir dire qu'avec ma nouvelle pompe j'ai enfin réussi à atteindre mes objectifs en matière de glycémie !

Je compte mettre tout en œuvre aux côtés de la SMD pour permettre à tous les enfants des Maldives de bénéficier d'une pompe à insuline. Rien n'est plus important que de permettre aux enfants atteints de diabète de réaliser leurs rêves.

**Aishath Shiruhana et
Aminath Abdul Rahman**

Aishath Shiruhana est directrice générale de la Société maldivienne du diabète.

Aminath Abdul Rahman est représentante du programme des *Young Leaders in Diabetes* (YLD) de la FID pour l'Asie du Sud-Est – les Maldives.

Référence

1. International Diabetes Federation. *IDF Diabetes Atlas*, 5th ed. IDF, Brussels, 2011.

Protection des droits des enfants :

la FID et quelques partenaires privilégiés lancent le projet *Kids and Diabetes in Schools* (KIDS) au Brésil et en Inde

Anne Belton et Bénédicte Pansier

Le diabète apparaît comme une menace de santé de plus en plus courante chez les jeunes du monde entier, et exige des communautés locales – en particulier dans les pays à faible et moyen revenu – la prise de mesures qui permettront aux jeunes atteints de la condition de mener une vie tout aussi riche et épanouissante que leurs pairs. En collaboration avec des partenaires choisis, la Fédération internationale du diabète (FID) a développé un projet visant à défendre les droits des enfants, à veiller à ce que les journées d'école soient des moments de bonheur pour les enfants diagnostiqués et à encourager des comportements sains chez les enfants en âge d'école du monde entier.

En juin 2013, la FID a lancé, en collaboration avec l'*International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes* (ISPAD) et *Sanofi Diabetes*, le projet *Kids and Diabetes in Schools* (KIDS). Cette initiative conjointe vise à encourager la mise en place d'environnement scolaire sûr et rassurant permettant aux enfants atteints de diabète de gérer leur condition et de lutter contre la discrimination. Au nombre des droits fondamentaux des enfants atteints de diabète figurent le libre accès à des soins et à un soutien pour gérer leur condition de façon appropriée et leur participation à l'ensemble des activités scolaires afin de garantir le développement de leur potentiel. KIDS vise également à sensibiliser les écoles au diabète et à promouvoir une alimentation saine et l'activité physique en milieu scolaire.



La mise en œuvre et l'intégration de KIDS dans les établissements scolaires exigent un engagement solide de la part des décideurs et des autorités éducatives ; la réalisation d'analyses situationnelles résumant les opportunités et les défis ; la mise sur pied d'une campagne à part entière de sensibilisation des écoles ; et le développement et l'introduction d'un kit d'information des écoles et de formation des enseignants en matière de diabète à l'intention de pays sélectionnés. Le programme des *Young Leaders in Diabetes* (Jeunes leaders du diabète) de la FID apportera son soutien et participera à la distribution des kits KIDS lors de la phase de lancement du projet au Brésil et en Inde, nos deux pays pilotes.

KIDS vise à obtenir le soutien du gouvernement en vue d'introduire des changements systémiques dans les écoles au profit des enfants atteints de diabète.

Au terme de la première phase du projet (18 mois), un *kit d'outils mondial sur le diabète à l'école* sera développé et mis à la disposition des associations membres de la FID aux fins du développement du projet après le lancement pilote dans d'autres régions du monde. Au cours de la deuxième phase, l'objectif de KIDS est d'obtenir le soutien du gouvernement en vue d'introduire des changements systémiques dans les écoles au profit des enfants atteints de diabète.

La menace mondiale du diabète chez les enfants

Le diabète de type 1 est une des conditions chroniques les plus courantes chez les enfants et touche, d'après les estimations, 490.000 enfants de moins de 15 ans. L'incidence du diabète de type 1 chez les enfants est en hausse dans de nombreux pays et environ 78.000 enfants de moins de 15 ans développeraient la condition chaque année à travers le monde.¹⁻³

Le diabète de type 2 chez les enfants pourrait devenir un problème de santé publique mondial.

Les jeunes sont aujourd'hui confrontés à un autre danger qui menace leur capacité à mener une existence saine et épanouie plus tard dans la vie. Diverses données probantes indiquent en effet que le diabète de type 2 augmente à une vitesse alarmante chez les enfants et les adolescents du monde entier. Face à l'augmentation du taux d'obésité et de l'inactivité physique chez les enfants dans de nombreux pays, le diabète de type 2 chez les enfants pourrait devenir un problème de santé publique mondial.⁴⁻⁶

Dans ce contexte, le système scolaire apparaît comme un environnement fondamental pour les enfants atteints de diabète, en particulier en matière d'autogestion au quotidien et de bien-être. Les écoles jouent un rôle critique en soutenant et en éduquant les enfants atteints de diabète afin qu'ils jouissent des mêmes opportunités que les autres enfants, notamment au niveau de la participation en classe et dans la cour de récréation.

Le leadership de la FID en matière de diabète chez les enfants

En mars 2005, la FID a publié une déclaration de position sur les *Droits de l'enfant à l'école*, qui stipule que les enfants ont le droit de gérer leur diabète sans être exclus ou

faire l'objet de discriminations⁷ au sein de l'environnement scolaire. La déclaration de position invite tous les enfants atteints de diabète

à développer un plan du diabète personnalisé dans le cadre d'une approche collaborative avec les prestataires de soins, le personnel enseignant et la famille.

Nombreux sont les supports éducatifs et les directives en matière de diabète à l'école à l'intention des enseignants, des parents et des enfants disponibles dans plusieurs pays.⁸⁻¹¹ Parmi les campagnes efficaces de gestion du diabète à l'école, on notera *Diabetes kidsandteens Careline* de l'*Australian Diabetes Council* (2006), la campagne *Safe at School* de l'Association américaine du diabète (2011), la campagne *Let's Talk Type 1 Diabetes in Schools* de *Diabetes UK* (2011), la campagne *Good Diabetes Control* pour les écoles de la FID et de ses associations membres italiennes (2012/2013) et le programme *Le diabète à l'école* en Turquie (2012).¹²

Malgré ces avancées, diverses données laissent entendre que de nombreux enfants et adolescents atteints de diabète continuent de rencontrer des obstacles à l'éducation et font l'objet de discriminations et de stigmatisations, en particulier dans les pays à faible et moyen revenu. Souvent, les écoles et les politiques nationales ne reconnaissent pas les besoins spéciaux des enfants atteints de diabète. L'absence de l'aide nécessaire pour surveiller la glycémie, administrer l'insuline et traiter les situations d'urgence (hypoglycémies, par exemple) peut entraîner l'exclusion de l'enfant des activités scolaires. Certaines écoles estiment avoir le droit de refuser l'accès aux enfants atteints de diabète et, lorsque ceux-ci sont autorisés à s'inscrire, certains se voient interdire les activités parascolaires.¹³⁻¹⁶ L'ignorance et les idées fausses qui entourent le diabète et qui sont alimentées par le personnel scolaire, les condisciples et les parents d'autres étudiants sont souvent à l'origine de cette stigmatisation et de cette discrimination. En outre, la salle de cours ne constitue pas toujours un lieu approprié pour des tâches d'autogestion telles que le test de la glycémie, l'entreposage d'en-cas, l'injection d'insuline ou le stockage d'équipements pour les injections ou de stylos pour le test de la glycémie.

Résultats de KIDS - Phase 1

Le projet KIDS de la FID débutera par une étude de faisabilité soutenue par deux partenaires locaux, l'association membre de la FID *Associação de Diabetes Juvenil (ADJ)* au Brésil et la Fondation de santé publique d'Inde (PHFI). Cette étude de faisabilité identifiera et impliquera les acteurs concernés aux niveaux national, régional et local, examinera les directives et initiatives existantes en matière de diabète dans l'environnement scolaire et évaluera les besoins dans les deux pays. Les résultats sont attendus d'ici septembre 2013.



Anne Belton et Bénédicte Pansier

Anne Belton est infirmière éducatrice en diabète et consultante en éducation. Elle est membre de la Section consultative de la Fédération sur l'éducation depuis 2000 et vice-présidente de la Fédération internationale du diabète pour la période 2013-2015.

Bénédicte Pansier est chargée de partenariats au sein de la Fédération internationale du diabète.

Références

1. International Diabetes Federation. *IDF Diabetes Atlas*, 5th edn. IDF. Brussels, 2011.
2. Diamond Project Group. Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide 1990-1999. *Diabet Med* 2006; 23: 857-66.
3. Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, et al. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989-2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia* 2012; 55: 2142-47.
4. Alberti G, Zimmet P, Shaw J, et al. Type 2 diabetes in the young: the evolving epidemic: the International Diabetes Federation consensus workshop. *Diabetes Care* 2004; 27: 1798-811.
5. Chiarelli F, Marcovecchio ML. Insulin resistance and obesity in childhood. *Eur J Endocrinol* 2008; 159: 67-74.
6. Rosenbloom AL, Silverstein JH, Amemiya S, et al. Type 2 diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* 2009; 10: 17-32.
7. International Diabetes Federation. *IDF Position Statement: The Rights of the Child with Diabetes in the School*. IDF. Brussels, 2005.
8. American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care* 2012; 35: S76-80.
9. Evert AB, Hanson JH, Hood KK, et al. AADE Position Statement Management of children with diabetes in the school setting. *Diabetes Educ* 2008; 34: 439-43.
10. National Diabetes Education Program. *Helping the Student with Diabetes Succeed: A Guide for School Personnel*. NDEP. Washington DC, 2010.
11. Diabetes UK. *Children with Type 1 Diabetes at School. What All Staff Need to Know*. Diabetes UK. London, 2005.
12. Şükrü Hatun. Diabetes program at schools in Turkey. *J Clin Res Pediatr Endocrinol* 2012; 4:114-5.
13. Amillategui B, Calle JR, Alvarez MA, et al. Identifying the special needs of children with type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabet Med*. 2007; 24: 1073-9.
14. Olympia RP, Wan E, Avner JR. The preparedness of schools to respond to emergencies in children: a national survey of school nurses. *Pediatrics* 2005; 116: 38-45.
15. Hellems MA, Clarke WL. Safe at school: a Virginia experience. *Diabetes Care* 2007; 30: 1396-8.
16. Pinelli L, Zaffani S, Cappa M, et al. The ALBA Project: an evaluation of needs, management, fears of Italian young patients with type 1 diabetes in a school setting and an evaluation of parents' and teachers' perceptions. *Pediatr Diabetes*. 2011; 12: 485-93.

Un avant-goût de Melbourne

Dans l'esprit d'une approche centrée sur le patient

Angus Forbes

En ce 21^e siècle, les dernières innovations en matière de traitement sont-elles suffisantes pour les personnes atteintes de diabète ? De quelle façon la profession médicale peut-elle utiliser les technologies actuelles et les innovations liées au traitement sans perdre de vue les valeurs des patients et sa compassion et sa perspicacité ?

En prélude au thème « Éducation et soins intégrés », Angus Forbes nous propose un aperçu du programme passionnant prévu pour Melbourne 2013. L'intégration des soins et la mise en place d'une approche centrée sur le patient serviront de fil conducteur tout au long des conférences, des débats et des symposiums avec une énergie et un intérêt renouvelés. Pour souligner l'importance de l'autonomisation, des personnes atteintes de diabète participeront activement aux forums et aux débats aux côtés de prestataires de soins. D'un point de vue plus large, nous examinerons les variations en matière d'innovation, d'éducation et d'autogestion au niveau mondial, de façon à répondre à la nécessité de mettre en place des soins du diabète réalistes à travers le monde.

Le thème « Éducation et soins intégrés » programmé pour le Congrès mondial du diabète de la Fédération internationale du diabète (FID) à Melbourne se penchera sur des problèmes clés associés aux innovations en matière d'autogestion du diabète au 21^e siècle selon une perspective mondiale. Les progrès actuels par rapport aux traitements médicaux du diabète continuent d'élargir les possibilités d'amélioration des stratégies de traitement et de gestion. Les traitements avancés ne sont toutefois efficaces que si les personnes atteintes de diabète peuvent les utiliser de manière appropriée et les intégrer dans leur quotidien.¹ La communauté du diabète est par ailleurs de plus en plus consciente qu'une approche personnalisée des soins du diabète² pourrait contribuer à un meilleur respect du traitement. Les programmes personnalisés ne doivent cependant pas se contenter de procéder à une évaluation des risques individuels ; ils doivent impliquer activement les personnes atteintes du diabète afin que celles-ci identifient leurs propres objectifs et prennent des décisions concernant leur traitement.³ L'intérêt des innovations dans le domaine du diabète, en particulier celles qui visent à motiver les patients et à renforcer des comportements d'autogestion positifs, est par conséquent directement lié à l'amélioration des résultats, d'où leur importance pour l'évolution des soins du diabète.



Le terme « intégration des soins » était très à la mode au sein du paysage des soins de santé ces dix dernières années. Aujourd'hui considérée comme l'un des facteurs les plus importants pour le développement de systèmes de soins du diabète efficaces, l'intégration constitue une préoccupation pour les soins de santé professionnels car l'approche collective consistant à garantir à la fois des soins centrés sur le patient, la qualité, la sécurité et l'efficacité est éprouvante. L'intégration des soins est un sujet fondamental qui fait partie intégrante du thème, et nous nous pencherons sur une série de domaines importants au sein desquels l'intégration pose problème, en particulier

la santé mentale et le diabète ; les transitions au fil des ans et dans le contexte du genre ; l'intégration de modèles de soins alternatifs, l'interaction entre la personne atteinte de diabète et sa famille : et des approches innovantes d'intégration des systèmes de soins.

Les approches ciblées sur le patient, considérées comme un pan essentiel des soins modernes du diabète, sont-elles une réalité pour les personnes atteintes de la condition ? Pour répondre à cette question, nous partagerons des données internationales clés susceptibles de nous montrer si les valeurs du patient guident réellement les décisions

cliniques. Dans cette optique, nous organiserons des débats et interrogerons des personnes atteintes de diabète sur les tendances actuelles en matière d'éducation des patients. Nous examinerons également des techniques alternatives pour faire participer les patients à leurs propres soins, notamment grâce au recours à la médecine narrative et à des supports tels que l'art et les contes. Nous aurons le privilège d'accueillir un des principaux défenseurs d'une approche de l'éducation au diabète centrée sur le patient, le Professeur Jean-Philippe Assal, qui présentera une conférence intitulée « *Power and fragility in health, illness and disease: the role of health-*





care providers and patients » dans le cadre du programme de Melbourne.

Les approches ciblées sur le patient, considérées comme un pan essentiel des soins modernes du diabète, sont-elles une réalité pour les personnes atteintes de la condition ?

Nous nous pencherons par ailleurs sur le domaine fondamental du respect du traitement qui, nous le savons, constitue un indicateur important des complications du diabète.⁴ De nombreux facteurs contribuent au respect, et le programme mettra en exergue une série d'innovations actuelles dans ce domaine, notamment au travers de sessions sur la possibilité d'en demander plus aux patients dans le cadre du développement de traitements ; la qualité de l'utilisation des médicaments ; et la manière dont les innovations renforcent le respect. Les technologies d'e-santé se développent rapidement, parallèlement à l'évolution des modes de communication et d'interaction des gens. Outre l'utilisation des médias sociaux et d'interventions de santé mobile (m-santé), nous nous pencherons sur les possibilités d'intégration des nouvelles technologies au sein du système de soins plus

large et sur le renforcement du potentiel de soutien à l'autogestion.

Un symposium sera consacré à la problématique de la prévention du diabète de type 2 chez les jeunes. Face à la hausse du taux d'obésité chez les enfants, il est impératif de développer de toute urgence des stratégies efficaces pour amener les jeunes à intensifier leur activité et à consommer moins de glucides raffinés.⁵ Nous examinerons ce sujet sous différents angles, notamment au travers de travaux innovants sur l'utilisation de jeux pour accroître le niveau d'activité physique et de programmes intégrés ciblant les écoles, les familles et l'environnement.

Enfin, pour refléter le caractère international du congrès, nous proposerons des présentations issues de différentes régions et mettant en lumière des stratégies innovantes du monde entier. Les présentations en provenance de pays à faible et moyen revenu (PFMR) se pencheront sur la mise en œuvre de programmes éducatifs innovants, souvent avec des ressources limitées. Nous examinerons également les différences d'accès à des soins psychologiques et d'autogestion dans le monde dans le cadre d'un symposium spécial sous les auspices de l'étude DAWN 2.⁶ Le programme présentera les tendances mondiales actuelles en matière d'éducation

au diabète. Des sessions spéciales seront par ailleurs consacrées à des sujets controversés tels que les tendances alimentaires actuelles (l'éradication des modes passagères) et l'examen de niveaux extrêmes d'activité physique. Les participants auront l'opportunité d'interagir sur ces sujets importants au travers de discussions interactives et d'ateliers.

Angus Forbes

Angus Forbes est professeur FEND en soins cliniques du diabète au *King's College* de Londres, au Royaume-Uni. Il dirigera le thème consacré à l'éducation et aux soins intégrés du Congrès mondial du diabète de la FID à Melbourne, en 2013..

Références

1. Odegard PS, Capoccia K. Medication taking and diabetes: a systematic review of the literature. *Diabetes Educ* 2007; 33: 1014-29.
2. Inzucchi SE, Bergenstal RM, Buse JB, et al. Management of hyperglycemia in type 2 diabetes: a patient-centered approach: position statement of the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetes Care* 2012; 35: 1364-79.
3. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Type 2 Diabetes: the Management of Type 2 Diabetes*. Clinical guideline; no. 87. NICE. London, 2009.
4. Donnelly LA, Morris AD, Evans JMM, et al. Adherence to insulin and its association with glycaemic control in patients with type 2 diabetes. *QJM* 2007; 100: 345-50.
5. World Health Organization (WHO). *Childhood overweight and obesity*. <http://www.who.int/dietphysicalactivity/childhood/en>
6. Peyrot M, Burns KK, Davies M, et al. Diabetes Attitudes Wishes and Needs 2 (DAWN 2): A multinational, multi-stakeholder study of psychosocial issues in diabetes and person-centred diabetes care. *Diabetes Res Clin Pract* 2013; 99: 174-84.

Un avant-goût de Melbourne

Donner la priorité

au diabète sur

l'agenda mondial

Linong Ji

L'impact mondial du diabète en ce 21^e siècle a été comparé aux conséquences d'un tsunami : le diabète menace l'avenir de plusieurs millions de personnes et ébranle la stabilité des systèmes économiques et de santé nationaux. Le changement climatique, la mondialisation, l'urbanisation, les changements démographiques et les mutations économiques s'inscrivent tous dans le paysage mondial plus large, au sein duquel le diabète joue un rôle de plus en plus important.

Le professeur Linong Ji, qui dirige le thème « Les défis sanitaires mondiaux », présente le programme à venir de Melbourne et souligne l'obligation pour tous les secteurs d'accorder une plus grande priorité au diabète. Des experts invités se pencheront sur les mesures à prendre pour intégrer le diabète au sein du contexte plus large de la santé publique et garantir à tous un avenir en meilleure santé, dans l'ensemble des régions.

Le thème proposera un tour d'horizon complet des obstacles aux soins et au traitement du diabète à travers le monde et reviendra sur les principales questions concernant le diabète et la santé mondiale : comment développer des

plans nationaux de lutte contre le diabète pour aider non seulement les personnes atteintes de diabète, mais aussi celles à risque ? Quel doit être le rôle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et d'autres organisations

de la santé dans l'élaboration de ces plans ? Quel est l'impact de la mondialisation et de l'urbanisation sur le diabète et comment atténuer leurs conséquences négatives ? Des orateurs issus des quatre coins de la planète identifieront ce qui fonctionne au niveau local et mondial en termes de lutte contre l'épidémie et ce qu'il reste à faire. Notre objectif doit être d'encourager un changement réel pour les personnes atteintes de diabète et à risque.

Encourager un changement

La Fédération internationale du diabète (FID) est, en collaboration avec l'Alliance de lutte contre les maladies non transmissibles (MNT), aux avant-postes de la sensibilisation mondiale dans le domaine de la santé, et s'efforce d'inscrire le diabète et d'autres MNT sur l'agenda mondial de la santé et l'agenda pour le développement après 2015. En 2012, l'Assemblée mondiale de la santé a fait un pas en avant crucial sur la voie de la reconnaissance du problème en se fixant pour objectif de réduire les décès évitables dus aux MNT de



25 % d'ici 2025. Les experts du thème « Les défis sanitaires mondiaux » analyseront cet objectif, parallèlement à l'objectif historique de "mettre un terme à la hausse du diabète" d'un œil à la fois critique et constructif. Les objectifs de l'OMS sont-ils un coup de pub ou un espoir ? Comment les atteindre dans les pays à faible et moyen revenu ?

Le vieillissement de la société et les problèmes de santé publique qui vont de pair constitueront un autre sujet essentiel du thème. En 2030, le nombre de personnes de plus de 60 ans sera pour la première fois supérieur aux moins de 15 ans. L'augmentation de l'âge de la population s'accompagne d'une hausse du risque général de développer le diabète de type 2. Le nombre croissant de comorbidités associées à une population vieillissante complique en outre le traitement du diabète au sein de celle-ci. Les sessions du thème dédiées au vieillissement mettront l'accent sur nos systèmes de santé et tenteront de déterminer s'ils sont prêts ou non à faire face

aux conséquences de l'évolution rapide de la démographie.

Le rôle de l'industrie alimentaire et des boissons dans la réalisation des objectifs convenus et l'obtention de résultats en matière de santé sera un autre "sujet brûlant". Deux sessions au moins seront dédiées au rôle que doit jouer l'industrie alimentaire en vue de réduire l'épidémie de diabète, ainsi qu'à celui des gouvernements. Attendez-vous à des débats animés !

De l'échelle mondiale au niveau local

Si nous ne réussissons pas à influencer sur la vie des personnes atteintes de diabète "sur le terrain", les discussions et les débats autour des résultats des recherches ne permettront pas de faire une réelle différence. Par conséquent, le thème « Les défis sanitaires mondiaux » concentrera une grande partie de son attention sur l'application de la recherche dans le monde réel. Ensemble, nous pouvons lutter contre l'épidémie du diabète sur le terrain, où la condition continue de faire de nombreuses

victimes dans les communautés et les sociétés.

Nous espérons que vous nous rejoindrez à ces sessions qui vous concernent réellement ! Je me réjouis de vous retrouver à Melbourne afin, qu'ensemble, nous puissions façonner l'avenir du diabète.



Linong Ji

Linong Ji dirige le thème « Les défis sanitaires mondiaux » du Congrès mondial du diabète de la FID à Melbourne, en 2013. Il est professeur de médecine, directeur du département d'endocrinologie et de métabolisme du *Peking University People's Hospital* et co-directeur du centre de diabète de l'Université de Pékin. Il est depuis peu président de la société chinoise du diabète et vice-président de la Fédération internationale du diabète.

Un programme national pour la Turquie : le diabète à l'école

Şükrü Hatun et Şeyda Özcan

C'est en 2010 qu'a été développé le programme turc dédié au diabète à l'école sous la forme d'un protocole conjoint initié par la Société turque d'endocrinologie et de diabète pédiatriques, en collaboration avec les ministères de l'éducation et de la santé. Le programme avait pour objectif de sensibiliser les établissements scolaires turcs au diabète de type 1, d'offrir des soins pédiatriques du diabète de meilleure qualité, d'améliorer les normes nutritionnelles pour les enfants en âge scolaire et de prévenir l'obésité. En seulement deux ans, plusieurs enseignants ayant suivi une formation ont décelé des symptômes du diabète chez 40 enfants non diagnostiqués. Şükrü Hatun et Şeyda Özcan nous expliquent pourquoi et comment ils ont obtenu autant de résultats en si peu de temps.

Les enfants en âge scolaire atteints de diabète ont droit aux mêmes opportunités éducatives que leurs condisciples en bonne santé. Il est de la responsabilité des enseignants et du personnel des établissements scolaires de créer un environnement d'apprentissage garantissant l'égalité des chances à tous les enfants, y compris ceux atteints de diabète. L'éducation des enseignants au diabète et l'organisation de l'environnement scolaire de façon à améliorer les soins du diabète contribueront à réduire les problèmes rencontrés par les enfants atteints de diabète à l'école et à améliorer leur qualité de vie. La sensibilisation au diabète en milieu scolaire pourrait en outre favoriser une détection et un diagnostic précoces.

Les enfants et le diabète dans les écoles turques : remédier au rejet des soins

Environ 20.000 enfants, essentiellement en âge d'école, sont atteints de diabète (principalement de type 1) en Turquie. Malheureusement, de nombreux enfants atteints de cette condition et leur famille se heurtent à des problèmes d'accès à l'environnement scolaire et de participation aux

programmes scolaires. D'après une étude récente, dès qu'ils rentraient à l'école, les enfants atteints de diabète de type 1 enregistraient une hausse de l'HbA_{1c} et rencontraient des problèmes au niveau des soins de leur diabète. Certains enfants atteints de diabète de type 1 se voient interdire les cours d'éducation physique et certaines activités, telles que les voyages scolaires. D'après certains témoignages, certaines nurseries et écoles maternelles refusent l'inscription d'enfants atteints de diabète pour éviter de devoir endosser la responsabilité des soins. Les enfants atteints de diabète de type 1 reçoivent parfois l'étiquette d'enfants malades et sont perçus comme anormaux en raison d'une sensibilisation insuffisante ou d'une méconnaissance de la condition. En fait, les enfants atteints de diabète doivent non seulement être autorisés, mais aussi être encouragés, à participer aux diverses activités aux côtés de leurs camarades. Un infirmier scolaire ou un conseiller doit être formé aux soins de base du diabète afin d'assurer la prise en charge des étudiants atteints de la condition. Entre autres exigences liées aux soins du diabète, les écoles pourraient



Soner Aydın, 13 ans, a vu son diabète de type 1 diagnostiqué grâce à son professeur, qui a reconnu les symptômes.

Soner Aydın, 13 ans, est un élève de 8^e année qui fréquente l'école primaire de Mehmet Soykan, dans le village d'Akyazı Kuzuluk, dans la province de Sakarya.

Le diabète de type 1 de Soner a été diagnostiqué en décembre 2012 au sein du service pédiatrique de la faculté de médecine de Kocaeli. Soner s'est rendu à l'hôpital car il buvait des quantités excessives d'eau, se réveillait la nuit pour uriner, avait tendance à s'endormir en classe en raison de la fatigue accumulée et demandait sans cesse à son professeur pour aller aux toilettes pendant les cours. Deniz Göktepe, professeur de science de Soner, l'a envoyé à l'hôpital car ses problèmes à l'école avaient éveillé ses soupçons. Deniz a examiné les informations dont elle disposait et averti son élève qu'il pourrait avoir le diabète, et lui a proposé de tester sa glycémie, ce qui a permis de découvrir qu'elle était de 384 mg/dl. Deniz a expliqué aux personnes qui la remerciaient qu'elle avait été alertée après avoir participé à un séminaire éducatif organisé dans le cadre du programme Le diabète à l'école. Elle a ajouté que le diabète était une condition bien connue de sa famille et que le dernier séminaire l'avait aidée à prendre conscience que Soner souffrait peut-être de diabète. Il l'a également encouragée à organiser une réunion d'information sur le diabète dans son école et à s'intéresser à titre personnel à la situation de Soner.

par ailleurs prévoir un espace privé pour la mesure de la glycémie et l'injection d'insuline, ainsi que la mise à disposition de repas scolaires sains, de rafraîchissements et de pauses toilette pendant les cours. En outre, les enseignants doivent être formés aux signes du diabète afin de pouvoir identifier plus rapidement des enfants symptomatiques et d'éviter ainsi des événements graves tels qu'une acidocétose diabétique.

Un tiers des enfants ont également développé un risque accru d'obésité et/ou de diabète de type 2 à l'âge adulte.

La problématique des soins et de la détection du diabète à l'école est rendue encore plus compliquée par l'aggravation du problème de gain de poids et d'obésité à l'enfance. Le taux d'obésité chez les enfants âgés de 6 à 16 ans est passé de 5% à 10,5 % (16,3 % au sein du groupe à revenu élevé) au cours des huit dernières années en Turquie. Un tiers des enfants ont également développé un risque accru d'obésité et/ou de diabète de type 2 à l'âge adulte. L'obésité à l'enfance est principalement due à des modes de vie malsains, dont la consommation d'aliments caloriques ou traités mauvais pour la santé (boissons sucrées, par exemple) et l'inactivité physique. La prévention de l'obésité à l'âge adulte est essentiellement fonction des efforts consentis durant l'enfance et à la puberté. Depuis quelques années, le gouvernement accorde davantage d'intérêt à l'alimentation des enfants, et le Conseil suprême de la radio et de la télévision (RTÜK) a limité les publicités faisant la promotion d'aliments caloriques. Le ministre turc de l'éducation a par ailleurs limité la vente d'aliments malsains et de boissons sucrées dans les écoles.

Le but du programme « Le diabète à l'école »

Le programme « Le diabète à l'école » a été développé sous la forme d'un protocole

conjoint à l'initiative du groupe de travail sur le diabète représenté par la Société turque d'endocrinologie pédiatrique et de diabète, en collaboration avec les ministères de l'éducation et de la santé. Il cible les enseignants professionnels de Turquie, les enseignants en charge de l'éducation des enfants atteints de diabète, les membres de l'équipe médicale de diabète pédiatrique, les représentants locaux des ministères de l'éducation et de la santé et les administrateurs des écoles.

Les objectifs du programme sont les suivants :

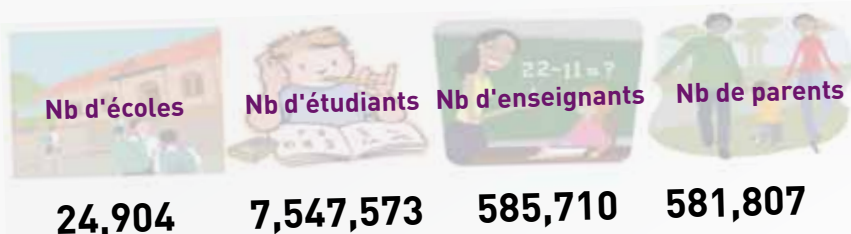
- Sensibiliser le monde scolaire et les enseignants au diabète de type 1
 - Garantir le diagnostic précoce du diabète de type 1 et diminuer la fréquence de l'acidocétose diabétique chez les enfants en âge d'école
- Améliorer les soins prodigués aux enfants atteints de diabète
- Développer un comportement sain en matière d'alimentation parmi les enfants en âge d'école
- Sensibiliser à l'obésité

Supports et activités du programme

« Le diabète à l'école »

Lancé officiellement le 12 novembre 2010 à Istanbul, le programme Diabète à l'école est parvenu à rassembler de très nombreux enseignants et à bénéficier d'une large couverture médiatique dans la presse nationale. Les enseignants ayant pris part au rassemblement national ont ensuite organisé des réunions sur le diabète dans les écoles avec l'aide des autorités locales. En 2011, une réunion de formation d'une journée a été organisée en Turquie, avec la participation d'enseignants, de responsables du gouvernement et d'experts en diabète et en obésité pédiatriques. La campagne était sur pied pour la Journée mondiale du diabète de 2011 et des millions d'enfants en âge scolaire et d'enseignants ont pris part aux sessions de formation à l'école organisées dans le cadre du programme et animées par des experts en soins du diabète.

Formation au diabète de type 1 dans les écoles – chiffres pour la première année.



La sensibilisation a été renforcée par une campagne basée sur des posters, intitulés « Mon enfant a-t-il le diabète ? », qui ont été distribués dans 60.000 écoles à travers toute la Turquie, touchant ainsi quelque 650.000 enseignants et 16 millions d'étudiants des écoles primaires et du premier cycle du secondaire (figure 1). Deux brochures sur le diabète et l'obésité à l'enfance, un guide des soins du diabète de l'enfant à l'école et une présentation de la formation à l'intention des enseignants ont également été distribués. Le ministère de l'éducation a envoyé une lettre officielle aux conseils d'administration provinciaux à propos du diabète à l'école, et les cliniques d'endocrino-

logie pédiatrique de tout le pays ont mis sur pied une campagne postale à l'intention des enseignants et des administrateurs d'écoles concernant la prise en charge des enfants atteints de diabète en milieu scolaire. Un film a servi de support éducatif central pour le programme Le diabète à l'école et quatre court-métrages couvrant des sujets tels que la gestion des soins du diabète, la prévention de l'obésité à l'enfance et des témoignages d'enfants atteints de diabète. Un site web proposant des supports éducatifs et d'autres types de support a été mis sur pied dans le cadre du programme (www.okuldadiyabet.org) afin d'élargir la diffusion d'informations et la sensibilisation à l'échelle de la Turquie.

Impact du programme « Le diabète à l'école »

Fin 2011, plus de 7,5 millions d'étudiants et près de 600.000 enseignants avaient été formés dans 25.000 écoles par divers experts en soins du diabète. Depuis la première formation en 2010, de nombreux étudiants et enseignants supplémentaires ont rejoint les activités de formation à l'école. L'année 2012 a vu la création du prix Teacher Achievement Awards, qui a été décerné à sept enseignants issus de différentes régions de Turquie.

Des évaluations de l'efficacité du programme ont été remises avant et après la formation aux enseignants participants. Au terme d'une enquête initiale, 85 % des enseignants interrogés se sont dits satisfaits de l'éducation au diabète reçue et 89 % ont noté que le programme fournissait des informations sur les symptômes

du diabète. Dans un autre groupe interrogé, 99 % des enseignants ont jugé le site web utile pour la recherche d'informations pertinentes. Les résultats de l'enquête ont montré que la plate-forme éducative en ligne et le site web aidaient les enseignants à comprendre les symptômes du diabète et se traduisaient par une sensibilisation accrue propice à un diagnostic précoce. Les enseignants

ont également déclaré mieux comprendre les besoins en soins de santé des étudiants atteints de diabète à l'école et l'importance d'une alimentation saine, en évitant notamment les aliments malsains à l'école. Au crédit du programme, il convient de noter que 30 enseignants ayant suivi la formation au diabète ont contribué au diagnostic précoce du diabète chez 40 enfants.

Şükrü Hatun et Şeyda Özcan

Şükrü Hatun est coordinateur du programme dédié au diabète à l'école et professeur au sein de la faculté de médecine, d'endocrinologie et de diabète pédiatriques de l'Université de Kocaeli, en Turquie.

Şeyda Özcan est professeur assistant au sein de la faculté de soins infirmiers Florence Nightingale de l'Université d'Istanbul, en Turquie.

Remerciements

Le comité du programme tient à remercier l'ensemble des enseignants, des directeurs d'école et du personnel pour leur soutien. Le programme Le diabète à l'école a bénéficié du soutien d'une subvention de Sanofi Turquie.

Site web : www.okuldadiyabet.org

À lire

- Akesen E, Turan S, Güran T, et al. Prevalence of type 1 diabetes mellitus in 6-18-yr-old school children living in Istanbul, Turkey. *Pediatr Diabetes* 2011; 12: 567-71.
- Bereket A, Atay Z. Current status of childhood obesity and its associated morbidities in Turkey. *J Clin Res Pediatr Endocrinol* 2012; 4: 1-7.
- Dogan Z. Diabetes management in the school setting of 7-12 year-old children with type 1 diabetes throughout the follow-up at university hospitals. Istanbul University, Health Science Institute, Master of Science Thesis. Istanbul, 2009.



Figure 1. Poster de sensibilisation aux symptômes du diabète de type 1.

Le rôle des technologies les enfants et les jeunes **synonymes d'un meilleur**

Francine R. Kaufman



du diabète chez : des connexions contrôle

L'utilisation de technologies du diabète par les personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2 est de plus en plus répandue. Ces technologies prennent notamment la forme de dispositifs de surveillance de la glycémie et d'administration d'insuline, de SMS via des téléphones cellulaires, d'applications sur des smartphones, et de programmes Internet d'éducation et de support. Si certains de ces programmes et dispositifs sont extrêmement techniques et coûteux en termes d'investissement pour le patient, la famille et le système de santé, d'autres sont plus simples et destinés à un usage populaire. L'aspect le plus attrayant de l'utilisation de technologies pour le traitement du diabète, l'éducation, la motivation et le soutien est peut-être les avantages que ces interventions peuvent présenter pour les enfants et les jeunes. Les enfants et les jeunes du monde entier grandissent aujourd'hui aux côtés d'un éventail de technologies d'apprentissage, de jeux et de communication, et la gamme toujours plus étoffée de dispositifs, de programmes et d'outils de soutien liés au diabète mis à leur disposition leur permettra d'améliorer leurs résultats en matière de diabète. Cet article propose une description des principales catégories de technologies du diabète et explique en quoi elles pourraient avoir un impact positif sur les enfants et les adolescents atteints de diabète.

Autosurveillance de la glycémie (ASG)

Les technologies qui permettent de mesurer la glycémie par piquage du doigt (ASG) sont disponibles à grande échelle depuis plus de trois décennies et sont considérées comme l'une des principales avancées dans le domaine du diabète. L'ASG fait partie des directives mondiales¹ pour le diabète chez les enfants et les adolescents, même si les habitants des régions les plus pauvres ne bénéficient généralement pas d'un accès total aux fournitures médicales nécessaires. Depuis l'étude *Diabetes*

Complications and Control Trial, connue sous le nom d'étude DCCT,² de nombreux articles de la littérature mondiale sur le diabète ont démontré l'importance de mesurer la glycémie jour et nuit pour améliorer le contrôle glycémique chez les personnes atteintes de diabète de type 1 de tous les groupes d'âge, y compris les enfants et les jeunes. Si l'utilisation de l'ASG au sein de la population générale atteinte du type 2 demeure controversée, son intérêt pour les jeunes atteints de cette forme de diabète a été mis en exergue par les résultats de l'essai

TODAY.³ Cette étude américaine a montré que les jeunes atteints de diabète de type 2 enregistraient des taux élevés de comorbidités et éprouvaient plus de mal à gérer leur diabète, d'où l'importance pour eux de pouvoir surveiller leur glycémie à la maison.

Au fil des ans, les fabricants ont apporté des améliorations aux glucomètres, aux bandelettes de test et aux stylos injecteurs pour le plus grand bénéfice des enfants atteints de diabète. Entre autres exemples, citons : des stylos injecteurs et des glucomètres plus compacts, une réduction du temps nécessaire pour obtenir les résultats, le volume infime de sang requis, l'accès à des écrans plus intuitifs de gestion des données rétrospectives via un ordinateur, Internet et un smartphone, et des connexions avec des jeux et des systèmes de récompense. Ces améliorations ont contribué à simplifier l'ASG et pourraient en outre encourager les enfants et les adolescents à s'acquitter de la corvée que représente la transcription des valeurs journalières de la glycémie en vue de gérer leur diabète de manière adéquate.

Surveillance continue de la glycémie (SCG)

La surveillance continue de la glycémie (SCG), mise en œuvre pour la première fois au début des années 1990, fournit jusqu'à 288 valeurs de glycémie en 24 heures grâce à un capteur

placé sous la peau. Le système SCG en temps réel présente les données sur un moniteur ou l'écran d'une pompe et affiche le dernier résultat de la glycémie, un graphique de la tendance de la glycémie et des flèches indiquant le sens et la vitesse de changement des glycémies. Il génère des alertes lorsque la glycémie atteint, ou risque d'atteindre, des seuils supérieurs et inférieurs prédéfinis déterminés par le patient en collaboration avec son équipe de soin du diabète. Il existe également un dispositif SCG porté par le patient pendant trois à six jours et dont les données sur la glycémie ne sont disponibles pour analyse qu'une fois le capteur retiré.

Les données de SCG peuvent être chargées dans des systèmes à même d'afficher les données de diverses manières (camemberts, graphiques et tableaux, par exemple), parallèlement aux valeurs de glycémie obtenues par piquage de doigt. Lorsque le système SCG est intégré avec une pompe à insuline, les données de celle-ci concernant l'administration d'insuline et l'apport en glucides peuvent également être affichées sur l'écran SCG. Pour que la SCG présente un intérêt, il faut que les informations recueillies soient utilisées directement, ou dans le cadre d'une analyse rétrospective, pour parvenir à un meilleur équilibre entre les doses d'insuline, l'ingestion d'aliments/glucides, le niveau d'activité et le stress/les maladies, le cas échéant. Pour réussir, les enfants et les jeunes atteints de diabète et leurs soignants doivent recevoir des explications sur la fonctionnalité de SCG, mais également être encouragés à l'utiliser. La première grande étude portant sur l'utilisation de la SCG chez les enfants, réalisée avec le soutien de la *Juvenile Diabetes Research*

Foundation (JDRF), n'a pas permis de mettre en évidence un avantage notable à l'utilisation de la SCG en termes d'amélioration de l'HbA_{1c}, essentiellement parce que les enfants participant à l'étude ne portaient pas assez le système SCG.⁴ Cependant, lors d'études ultérieures^{5,6}, durant lesquelles le système SCG a été utilisé la majorité du temps, les enfants ont bénéficié d'une amélioration des résultats de leur diabète et les parents d'une diminution de la crainte d'une hypoglycémie.

Contrairement à l'ASG, la SCG est moins répandue à travers le monde, et ce pour diverses raisons : le coût ; des craintes par rapport à l'acceptation par le patient, à sa motivation et à l'utilisation ; le nombre d'endroits limité où placer les capteurs sur le corps des enfants ; et le nombre limité de prestataires de soins ayant une expérience de la SCG dans le monde. Si la SCG est rarement disponible dans les pays à faible revenu, certains pays et systèmes de santé à revenu élevé autorisent son utilisation de façon quasiment illimitée chez les patients pédiatriques atteints de diabète de type 1, tandis que d'autres l'ont limitée à ceux présentant des indications spécifiques, notamment avant des événements hypoglycémiques graves, ou en cas d'ACD récurrente et d'HbA_{1c} élevée. Les générations plus récentes de systèmes SCG utilisent des capteurs plus petits et plus précis qui améliorent le confort du patient et le taux d'acceptation. Les systèmes de SCG plus récents commandent désormais les principales fonctionnalités du pancréas artificiel grâce à une connexion avec les pompes à insuline. Des systèmes SCG de deuxième génération pourraient bientôt intégrer une fonction de

transfert en temps réel des données en vue afin de permettre l'accès partagé par l'enfant portant le système SCG et un soignant à distance, ce qui contribuerait à réduire le fardeau qui pèse sur le patient et à améliorer les résultats de la glycémie. L'espoir est que, avec l'évolution de ces systèmes, l'accès à la technologie SCG s'étendra à l'ensemble des enfants et des jeunes atteints de diabète dans le monde.

Traitement par pompe à insuline

Une pompe à insuline est un petit dispositif mécanique porté par la personne atteinte de diabète et qui administre de l'insuline basale et bolus via un petit tube ou une aiguille placé sous la peau. L'insuline basale peut être pré-programmée pour changer tout au long de la journée et de la nuit, tandis que l'insuline bolus est administrée au moment des repas et pour corriger une glycémie élevée. Les pompes à insuline sont utilisées depuis plus de trente ans, ont fait l'objet d'études approfondies chez les enfants et ont prouvé qu'elles amélioraient le contrôle de la glycémie et réduisaient les hypoglycémies chez les personnes dont le traitement consistait auparavant en plusieurs injections par jour. Dans de nombreux pays riches, les pompes sont utilisées de manière routinière par les enfants et les adolescents qui ont envie de porter l'appareil, souhaitent effectuer de fréquentes ASG ou porter un système SCG, qui n'ont pas forcément atteint leur objectif en matière de glycémie ou qui ont rencontré des problèmes de gestion du diabète. Le traitement par pompe à insuline fait partie des soins de base dans de nombreuses régions, même si les principaux obstacles à son adoption sont le coût de l'appareil et la nécessité d'avoir une équipe d'éducation au diabète parfaitement formée et expérimentée. Outre le coût de la pompe et d'autres consommables, la recommandation d'usage selon laquelle il est préférable d'utiliser des analogues d'insuline à action rapide avec la pompe augmente encore le coût général de ce type de traitement. De nombreuses innovations ont été expressément apportées aux pompes à insuline pour une utilisation chez les enfants : mécanismes de verrouillage pour

Les enfants ont bénéficié d'une amélioration des résultats de leur diabète et les parents d'une diminution de la crainte d'une hypoglycémie.



éviter que les jeunes enfants ne s'administrent eux-mêmes de l'insuline ; calculatrices du bolus pour déterminer la dose d'insuline bolus en tenant compte de l'insuline précédemment injectée et toujours active dans l'organisme ; administration de doses d'insuline très faibles (0,025 unité) ; pompes avec patchs sans tube ; rapports générés par ordinateur, etc.

Le pancréas artificiel

Le terme pancréas artificiel est utilisé pour décrire une pompe à insuline couplée à un système de SCG en temps réel assurant l'administration automatique d'insuline sur la base d'algorithmes mathématiques à boucle fermée. Le pancréas artificiel délivre l'insuline sur la base du taux de glycémie mesuré par les capteurs. Si la glycémie est élevée, une plus grande dose d'insuline est administrée. Si elle est basse, l'insuline peut être automatiquement arrêtée. Le développement du pancréas artificiel repose sur le principe convenu d'un déploiement en plusieurs phases, jusqu'à ce que l'administration d'insuline soit totalement automatique, sans intervention de la part du patient ou du soignant. La première phase consiste en un « seuil de suspension », qui interrompt automatiquement l'administration d'insuline lorsqu'un taux de glycémie prédéfini est atteint afin de réduire les hypoglycémies. La phase suivante consiste à utiliser une fonction de « suspension prédictive », de façon à interrompre l'administration d'insuline avant la survenue d'une hypoglycémie afin d'empêcher totalement les hypoglycémies. De nombreuses études, notamment chez des enfants plus âgés et des jeunes, indiquent que l'utilisation du pancréas artificiel donne des résultats prometteurs. L'espoir est que, lorsque le pancréas artificiel aura été approuvé et validé pour une utilisation

médicale, il permettra quasiment de « guérir » le diabète de type 1.

Programmes en ligne, applications et jeux

De nombreux programmes disponibles sur Internet et par le biais d'applications mobiles sur tablettes, smartphones et téléphones cellulaires peuvent contribuer à améliorer la gestion du diabète de type 1 et de type 2 et à lutter contre l'obésité en tant que facteur de risque de diabète de type 2. Ces programmes prennent notamment la forme de simples SMS pour rappeler à l'enfant ou au soignant d'effectuer diverses tâches liées au diabète, de vidéos éducatives et d'encouragement en ligne ou encore de programmes de suivi et d'analyse des multiples données recueillies manuellement ou par le biais de connexions avec d'autres dispositifs, tels que des podomètres, des balances, etc. Il est ainsi possible de suivre et d'analyser les valeurs de glycémie, les doses d'insuline, les glucides et les calories consommés, le niveau d'activité physique et le poids, ainsi que de recevoir des conseils par rapport au traitement et au comportement et des encouragements. Dans certains cas, ces applications ont été reliées à des jeux et à une communauté en ligne plus large afin de renforcer la participation et la motivation et de permettre ainsi aux enfants d'améliorer leurs comportements et de surmonter les obstacles à des soins de qualité. Des applications mobiles, des programmes Internet et des jeux peuvent être proposés à faible coût partout dans le monde. Reste à déterminer dans quelle mesure ces programmes modifieront l'éducation, les soins et les résultats du diabète.

Conclusion

Les technologies ont enregistré de nombreux progrès qui ont permis de modifier la façon dont les patients gèrent leur diabète, plus particulièrement au bénéfice des enfants et des jeunes. Glucomètres, pompes à insuline, systèmes de SCG, lancement prochain des premières phases du pancréas artificiel : les technologies avancées laissent entrevoir de nombreuses promesses mais demeurent toutefois limitées aux pays riches. Ces systèmes

de nouvelle génération coûtent cher et exigent la formation des patients et des prestataires de soins, ainsi qu'un certain degré d'engagement de leur part. Les programmes en ligne et les applications sur téléphone cellulaire ont davantage de chances d'être utilisés par un plus grand nombre de patients, notamment dans les pays à faible revenu, car ils sont souvent bon marché et relativement faciles à utiliser. L'espoir est que des technologies nouvelles continueront à encourager et à aider les enfants et les jeunes atteints de diabète de type 1 et de type 2 à améliorer leur santé.

Francine R. Kaufman

Francine R. Kaufman est membre du groupe consultatif médical et scientifique pour le programme *Life for a Child* de la FID 2012-2014 ; médecin en chef et vice-présidente de la *Global Clinical, Medical and Health Affairs, Medtronic Diabetes*, et professeur émérite de pédiatrie au sein de la *Keck School of Medicine* de l'USC et de l'hôpital des enfants de Los Angeles.

Références

1. *Global IDF/ISPAD guideline for diabetes in childhood and adolescence*. Brussels, 2011. <http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes-in-Childhood-and-Adolescence-Guidelines.pdf>
2. The Diabetes Control and Complications Trial Study Group. The effect of intensive management of diabetes of the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *Engl J Med* 1993; 329: 977-86.
3. The TODAY Study Group. A clinical trial to maintain glycemic control in youth with type 2 diabetes. *N Engl J Med* 2012; 366: 2247-56.
4. Tamborlane WV, Beck RW, Bode BW, et al. The Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring Study Group: Continuous glucose monitoring and intensive treatment of type 1 diabetes. *N Engl J Med* 2008; 359: 1464-76.
5. Mauras N, Beck R, Xing D, et al. The Diabetes Research in Children Network (DirecNet) Study Group: A randomized clinical trial to assess the efficacy and safety of real-time continuous glucose monitoring in the management of type 1 diabetes in young children aged 4 to <10 years. *Diabetes Care* 2012; 35: 204-10.
6. Bergenstal RM, Tamborlane WV, Ahmann A, et al. The STAR 3 Study Group: Effectiveness of sensor-augmented insulin-pump therapy in type 1 diabetes. *N Engl J Med* 2010; 363: 311-20.

Apprivoiser le MONSTRE diabète

Elizabeth Snouffer

La technologie est idéalement placée pour aider les gens à gérer une condition basée sur des données telle que le diabète et nombreuses sont les options qui s'offrent aux patients pour améliorer leur contrôle glycémique. Les glucomètres sont de plus en plus compacts et dynamiques – et affichent désormais les résultats de la glycémie en moins de cinq secondes. Les pompes à insuline ont rencontré un immense succès notamment parce qu'elles garantissent un dosage plus précis, synonyme de liberté, mais également grâce à leur mémoire de données et à leur fonction de rappel des activités. Les systèmes de surveillance continue de la glycémie fournissent des valeurs et des tendances en temps réel sur la glycémie. Le développement d'une application de suivi du diabète et de consignation des résultats demeurerait un domaine inexploré de l'univers des technologies du diabète – jusqu'à aujourd'hui. Dans cet article spécial, *Diabetes Voice* présente une nouvelle application qui transforme la surveillance du diabète en une sorte de jeu afin d'aider les enfants et les adultes à surmonter les obstacles à la réalisation de leurs objectifs dans un format à la fois intelligent et amusant.

Un compagnon original

La vie avec le diabète et le contrôle de la glycémie peuvent s'apparenter à une tentative d'apprivoisement d'un monstre sauvage. C'est en tout cas ainsi que voyaient les choses Fredrick DeBong, Frank Westerman, Gerald Stangl et Michael Forisch lorsqu'ils ont commencé à développer leur application (appli) compagnon « mySugr ». Deux des co-fondateurs étant atteints de diabète de type 1, l'équipe était parfaitement consciente des problèmes associés à une gestion efficace du diabète, notamment la surveillance de la glycémie, des aliments consommés et des activités jour après jour, sans relâche. L'adage *Si vous ignorez d'où vous venez, comment savoir où vous allez* peut apparaître comme un cliché rebattu, mais pour les personnes qui gèrent le diabète, la vie tient à la tenue d'un journal.

Après deux ans de cogitation et de développement, l'équipe mySugr a mis la dernière main à son « appli active », qui met en vedette un monstre gloussant et ronchon — prêt à recevoir un nom et avide de satisfaire l'utilisateur avec des réactions imitant les pics « Aïe ! » et les bas « hippo ☺ » du diabète. Lancé dans un premier temps en Autriche en 2012 et désormais disponible dans 34 pays à travers

le monde, mySugr est un journal du diabète électronique qui fait appel à une plate-forme de jeu pour encourager les utilisateurs à surveiller les données relatives à leur diabète dans un format amusant et non conventionnel.

mySugr est un journal du diabète électronique qui fait appel à une plate-forme de jeu pour encourager les utilisateurs à surveiller les données relatives à leur diabète dans un format amusant et non conventionnel.

Les médecins et autres prestataires de soins apprécieront la fonction permettant à l'utilisateur d'envoyer par e-mail des rapports personnalisés sur leur diabète au format PDF. En outre, mySugr ne juge pas la qualité des variations de la glycémie, mais récompense l'utilisateur pour sa participation. Les points engrangés apparaissent sous la forme d'étoiles en or dans la barre de progression afin de permettre aux utilisateurs de voir les efforts qu'ils ont consentis et leurs victoires sur le monstre diabète ! Pour motiver encore plus



les utilisateurs, mySugr propose des défis qui peuvent déboucher sur des dons à des organisations sans but lucratif de recherche et de collecte de fonds au profit du diabète, telles que le programme Life for a Child de la FID, la Juvenile Diabetes Research Foundation et la Diabetes Hands Foundation.

Un des co-fondateurs de mySugr, Fredrik Debong, est atteint de diabète depuis l'âge de quatre ans et avoue avoir traversé une période de combustion diabétique profonde avant de commencer à travailler sérieusement sur mySugr. « Je disposais d'une règle de six unités en vertu de laquelle je m'injectais six unités d'insuline avant de boire une boisson sucrée ou de manger une pizza – vraiment n'importe quoi. Il est clair que cette stratégie n'était pas viable ! » Avec l'aide de sa compagne, Fredrik a commencé progressivement à améliorer son comportement en matière d'autogestion simplement en améliorant une chose à la fois. « Au départ, je me suis dit : cette semaine, je vais tester ma glycémie tous les jours, à raison d'une fois par jour. Si j'atteignais cet objectif, je me récompensais, ou

ma partenaire me récompensait en me dispensant par exemple de la vaisselle ! » Au bout du compte, la glycémie de Fredrik s'est améliorée, mais ce n'est que lorsqu'il a commencé à rivaliser avec une de ses connaissances atteintes de diabète de type 1 que le système de défi/récompense lui est apparu comme une solution prometteuse en termes de motivation. « À l'occasion de vacances, j'ai fait un concours avec un ami également atteint du diabète de type 1 : c'était à celui de nous deux qui enregistrerait le meilleur taux de glycémie. En fait, nous avons commencé à apprécier notre traitement », explique Fredrik. Cela l'a poussé à envisager le développement d'une application similaire basée sur l'idée qu'aider les gens à faire de petits progrès simples grâce à des défis pourrait fonctionner. Un autre objectif de l'équipe était de développer un système qui cesserait de s'appuyer sur la peur en tant que motivation première pour atteindre les objectifs du diabète. « Bon nombre de personnes atteintes de diabète s'entendent dire qu'elles doivent



**« Avec mySugr,
avoir le diabète
devient génial ! »**

tester leur glycémie et obtenir de bons résultats car, sinon, elles perdront une jambe ou la vue. Cela ne fonctionne pas. », explique Fredrik Debong.

Le nombre croissant de téléchargements effectués chaque semaine témoigne du succès de mySugr, qui a reçu la marque CE en tant que dispositif médical de classe 1 de la part des autorités européennes et une autorisation équivalente de l'administration américaine en charge des aliments et des médicaments (FDA). D'après Kyle Rose, directeur général des opérations aux États-Unis, mySugr comptait 40 000 utilisateurs enregistrés en juillet 2013, faisant du logiciel une des principales applications de gestion du diabète actuellement disponibles. Un jeune du Maryland était tellement excité par le lancement en juin de mySugr aux États-Unis qu'il a envoyé le tweet « @Avec mySugr, avoir le diabète devient génial » !

Présentation de mySugr Jr

Surfant sur la vague du succès rencontré en 2012, l'équipe de mySugr a décidé de développer une version simplifiée pour les jeunes enfants atteints de diabète, baptisée mySugr JR. À l'heure actuelle, la version JR est uniquement disponible en Autriche et en Allemagne, mais sera bientôt lancée en anglais aux États-Unis et en Europe. En fonction de ses capacités, l'enfant peut entrer sa glycémie, les aliments qu'il mange et sa dose d'insuline d'une simple pression sur quelques boutons. Diverses photos d'aliments riches en glucides tels qu'une grosse part de pizza sont en outre synchronisées avec le smartphone des parents afin de permettre à ceux-ci de donner leur avis. Les parents ont moins à s'inquiéter pendant les cours ou les activités parascolaires et peuvent réagir à tout moment, tout en suivant les décisions thérapeutiques de leur enfant. Quant aux enfants, ils se sentent davantage épaulés tout en apprenant à devenir plus indépendants.

Diabetes Voice a eu l'occasion durant l'été de discuter avec Sandra et Gerhard, deux utilisateurs de mySugr dont le fils est atteint de diabète de type 1 depuis deux ans. L'appli mySugr leur a été présentée lors d'un événement à l'intention des parents d'enfants atteints de diabète de type 1 et ils ont décidé de l'essayer. Sandra estime que mySugr lui permet de mieux garder le contact avec son fils lorsqu'il n'est pas à la maison : « Je reçois un message sur mon téléphone mobile, qui m'indique comment il se sent, ce qu'il a mangé et son taux de glycémie », explique-t-elle. Elle estime également que, grâce à l'appli, son fils se préoccupe davantage de la prise en charge de son diabète.

À neuf ans, le principal grief de Paul concernant son diabète est qu'il ne peut pas manger autant de bonbons qu'il le voudrait. Heureusement, mySugr l'a aidé à gérer certains des aspects les plus ennuyeux du diabète. Paul a appelé son monstre mySugr Dark Vador, du nom du méchant de Star Wars, et apprécie de pouvoir prendre des photos de ce qu'il mange au lieu de devoir transcrire toutes les informations dans un « journal ennuyeux ». En outre, bien que les téléphones mobiles soient interdits à l'école, Paul est autorisé à amener son monstre (via son mobile) en classe, et ses amis trouvent ça très cool.



Elizabeth Snouffer

Elizabeth Snouffer est rédactrice de *Diabetes Voice*.

www.mySugr.com est une start-up spécialisée dans les technologies du diabète basée à Vienne et fondée en 2011. Début 2013, elle a ouvert un bureau à San Francisco en collaboration avec sa société partenaire Delta Project Management.



<https://mysugr.com/>

Les enfants et le diabète : succès et défis dans les pays en développement

Graham Ogle, Angie Middlehurst et Robyn Short-Hobbs

Le programme *Life for a Child* (LFAC) de la Fédération internationale du diabète (FID) a été créé en 2001 avec le soutien de l'*Australian Diabetes Council* et de *HOPE worldwide*. Grâce à un financement durable assuré, le programme LFAC offre non seulement des dons en argent et en nature pour aider les enfants atteints de diabète dans les pays en développement, mais propose également une formation médicale, une éducation et un mentorat aux professionnels de la santé des régions limitées en ressources. Profitant de l'ère numérique, le programme LFAC propose désormais des supports en ligne dans neuf langues. Dans cet article, l'équipe de gestion du programme LFAC présente les défis actuels et les réalisations par rapport à la mise en place de bases de soins plus solides pour les enfants qui en ont le plus besoin.

Imaginez le courage d'une mère en République démocratique du Congo qui diagnostique le diabète de son enfant malade en goûtant son urine parce que les médecins de l'enfant n'ont pas encore envisagé cette condition. Pensez à la souffrance d'un jeune de 15 ans atteint de diabète en Ouzbékistan qui n'a pas accès à suffisamment d'insuline avec, pour conséquence, des crises répétées d'acidocétose potentiellement mortelles qui l'empêchent de fréquenter l'école. Imaginez la frustration ressentie par le père d'un garçon de cinq ans en Inde, qui dépense toutes ses économies pour suivre les conseils de médecins non agréés, et qui voit son garçon devenir toujours plus maigre et malade sous ses yeux.

Ce ne sont là que quelques-uns des défis auxquels doivent faire face les enfants, les jeunes et leur famille dans les pays en développement, des défis pris en charge par le programme LFAC de la FID. Le diabète de type 1 est une des conditions mortelles les plus courantes chez les enfants et touche actuellement quelque 490.000 enfants de moins de 14 ans à travers le monde, avec 77.000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année.¹ D'après les estimations, un nombre similaire de jeunes âgés de 15-25 ans ont également le diabète.

Depuis 2001, le programme LFAC travaille directement avec les services locaux sous-financés du diabète afin d'offrir les meilleurs soins de santé possibles aux enfants et aux jeunes atteints de diabète. En fonction des besoins locaux et des fournitures dont dispose le programme LFAC, les mesures de soutien incluent la fourniture d'insuline, de glucomètres et de bandelettes de test, de tests de diagnostic de l'HbA_{1c} et de supports éducatifs, la formation des professionnels de la santé, ainsi que le renforcement des capacités et des formations techniques. À l'heure actuelle, plus de 11.200 enfants et jeunes de 43 pays bénéficient de l'aide du programme LFAC.

Le diabète de type 1 est une des conditions mortelles les plus courantes chez les enfants.

La gestion du diabète est complexe tant pour le patient que pour le soignant, car elle exige des injections quotidiennes d'insuline et la surveillance stricte de la glycémie, de l'alimentation et de l'activité physique. Un enfant chez qui le diabète est diagnostiqué dans un pays en développement se heurte à des obstacles

inconnus des enfants des pays développés. L'insuline, les glucomètres et les bandelettes de test sont tantôt inaccessibles, tantôt hors de prix, voire les deux. Le personnel médical n'est pas toujours formé au diagnostic et au traitement du diabète chez les enfants, de sorte que les complications se développent très tôt et que la qualité de vie est médiocre. Pour aggraver encore les choses, tous les enfants qui ont besoin d'insuline n'ont pas accès à ce médicament, qui a pourtant été découvert il y a plus de 90 ans et qui demeure le seul traitement à même de maintenir les patients en vie. La crainte et l'incertitude concernant ces fournitures vitales et l'avenir sont omniprésentes.

L'insuline constitue la priorité première car, privé de ce médicament essentiel à la vie, un enfant atteint de diabète de type 1 peut décéder en une semaine.

Pour répondre aux besoins de ces enfants, des jeunes et des professionnels de la santé, le programme LFAC collabore avec les gouvernements, les associations du diabète, les services du diabète et de santé communautaire à divers niveaux afin de renforcer les capacités et de mettre en place des bases solides pour les soins. Les problèmes, y compris les besoins concrets ou les obstacles, varient d'un pays à l'autre. Le programme LFAC a notamment à son actif les réalisations suivantes :

- Livraison de l'insuline reçue grâce à des dons dans tous les pays participant au programme qui ont besoin d'aide. L'insuline constitue la priorité première car, privé de ce médicament essentiel à la vie, un enfant atteint de diabète de type 1 peut décéder en une semaine. En 2012, 25 pays ont reçu des envois au titre du programme LFAC.
- Résolution de nombreux problèmes logistiques et douaniers lors du transport. Une fois dans le pays, de longs trajets par route sont parfois nécessaires pour acheminer l'insuline.

Au Zimbabwe, le personnel de l'association du diabète a parcouru 2.600 kilomètres à travers dix provinces pour distribuer les fournitures.

- Distribution de glucomètres et de bandelettes de test reçues grâce à des dons, ce qui a permis à des milliers d'enfants, ainsi qu'à leur famille, d'apprendre à lire la glycémie, à prendre part au traitement de leur diabète et à ajuster l'insuline et les aliments consommés comme il se doit.
- Organisation de formations pour les médecins et le personnel infirmier, ainsi que distribution de supports éducatifs et conseils techniques et de mentorat. L'*International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes* (ISPAD) a joué un rôle essentiel dans le combat du programme pour améliorer l'éducation au diabète des professionnels de la santé. Depuis janvier 2012, les membres de l'ISPAD ont effectué des visites sur site dans 16 pays soutenus par le programme LFAC afin d'aider les professionnels locaux au moyen d'une formation au diabète et d'un mentorat. Plus récemment, un atelier de l'ISPAD en Azerbaïdjan a permis de former 30 professionnels de la santé aux difficultés associées au diabète chez les enfants.
- En guise de soutien supplémentaire pour les enfants atteints de diabète, leur famille et les professionnels de la santé des pays plus pauvres, le programme LFAC a développé un site web proposant des supports éducatifs gratuits sur le diabète en anglais, en français, en espagnol, en arabe, en tagalog, en azéri, en vietnamien et en bahasa (indonésien). Des supports tels que le DVD *Professor Bumblebee's Guide to Type 1 Diabetes* se sont révélés particulièrement utiles en simplifiant la complexité du diabète à l'intention des enfants au travers d'un support visuel amusant. Disponible



dans cinq langues sur le canal YouTube du programme LFAC (www.youtube.com/user/LifeforaChild), la vidéo a récemment été traduite en tadjik.

Le diabète est une condition permanente et implacable et ce n'est qu'en le comprenant et en le maîtrisant que ces enfants pourront grandir, se développer et mener une vie épanouie et heureuse. Le diagnostic du diabète est décourageant et effrayant, et la prise d'un « bon départ » au moyen de sessions éducatives simples, concises et répétées pour l'enfant et les parents est essentielle pour permettre aux familles d'acquérir la confiance nécessaire pour gérer le diabète à la maison et à l'école.

Une méconnaissance du diabète au sein de l'environnement scolaire peut perturber l'éducation, provoquer un sentiment d'insécurité et empêcher les enfants de s'épanouir pleinement. Des explications simples concernant le diabète et sa gestion, par les parents ou un professionnel de la santé, contribuent à



dissiper les mythes et à apaiser les craintes de l'enfant, des parents et des enseignants. L'exclusion sociale et les malentendus sont des aspects particulièrement pénibles du diabète pour les enfants et les jeunes. L'adolescence peut être une période de changement, d'incertitude et de rébellion particulièrement éprouvante car les tâches liées au diabète envahissent le quotidien, étouffent

toute spontanéité et augmentent le sentiment d'être différent et ne pas avoir sa place au sein d'un groupe de pairs. Des cliniques de transition ciblant spécifiquement cette tranche d'âge (16-25 ans) peuvent contribuer à maintenir le contact avec le jeune au travers des services de la clinique et encourager le respect de la gestion du diabète. Empêcher les jeunes de tomber dans le « trou noir » pour en émerger quelques années plus tard avec des complications du diabète constitue un défi pour les professionnels de la santé du monde entier.

Les camps, ou des activités d'un jour lorsque les ressources sont limitées, sont salués par beaucoup comme extrêmement bénéfiques pour les enfants et les jeunes, car ils leur permettent de rencontrer d'autres enfants atteints de diabète, de se sentir moins isolés et d'améliorer la compréhension et la gestion du diabète dans un environnement décontracté, non menaçant et amusant. Le programme LFAC encourage le développement de programmes de camps

du diabète, en apportant un soutien financier chaque fois que possible. Apprendre que les camps du diabète organisés en Équateur, en Haïti, au Népal et au Rwanda ont transformé la vie de jeunes a été très gratifiant.

Pour les enfants atteints de diabète, la guerre ou les catastrophes naturelles mettent non seulement en péril leur sécurité personnelle, mais également l'accès à des traitements indispensables pour vivre. Les familles sont parfois contraintes de fuir leur maison, perdant ainsi le contact avec un personnel médical expérimenté ou des services de santé opérationnels, sans aucun endroit où conserver l'insuline au frais ni accès à des médicaments. En 2012, les organisations partenaires Santé Diabète à Bamako, au Mali, et l'Association des diabétiques du Congo (ADIC) à Goma, en République démocratique du Congo, ont vécu un conflit armé en première ligne. Le personnel du programme LFAC a réalisé un travail incroyable de suivi des enfants et de leur famille, ainsi que de fourniture de médicaments essentiels et de soins cliniques.

Si le diabète devient ingérable, les jeunes risquent d'interrompre leur scolarité ou de ne pas trouver d'emploi. Dans certains pays, l'absence de sensibilisation sociale au diabète, combinée à une pauvreté extrême, diminue les chances de mariage et peut conduire à l'isolement social et économique. En Inde, des jeunes femmes n'hésitent pas à taire leur diabète à leur futur époux.

Le diabète de type 1 est une condition à vie qui affecte les enfants et leur famille de nombreuses façons. Vivre avec le diabète est difficile dans tous les pays. Les enfants et les jeunes des régions pauvres rencontrent toutefois davantage d'obstacles. Le programme LFAC vise à rétablir l'équité, en permettant aux enfants et aux jeunes atteints de diabète d'accéder aux outils nécessaires pour mener des vies épanouies et heureuses, et en alimentant leur espoir d'un avenir brillant. Au niveau mondial, le programme LFAC rallie le réseau mondial du diabète derrière sa vision « qu'aucun enfant ne devrait mourir du diabète ».

Graham Ogle, Angie Middlehurst et Robyn Short-Hobbs

Graham Ogle est endocrinologue pédiatre. Il est directeur général du programme *Life for a Child* de la FID et directeur des services sanitaires et sociaux au sein de HOPE worldwide (Australie).

Lors des 73^e sessions scientifiques de l'ADA, Graham Ogle a reçu le *Harold Rifkin Award for Distinguished International Service in the Cause of Diabetes* pour son rôle dans la mise en place et le renforcement des services du diabète dans de nombreux pays en développement.

Angie Middlehurst est responsable de l'éducation au diabète du programme *Life for a Child* de la FID au sein de l'*Australian Diabetes Council*.

Robyn Short-Hobbs est responsable du programme *Life for a Child* de la FID au sein de l'*Australian Diabetes Council*.

Rapport annuel 2012 Life for a Child :
http://www.idf.org/idf_publications

Faire un don :
<http://www.idf.org/lifeforachild/donate>

Référence

1. International Diabetes Federation. *IDF Diabetes Atlas, 5^e edn., 2012 Update*. IDF. Brussels, 2012.



<http://www.idf.org/programme-lifeforachild>

Débat –

Thérapie par insuline : une question de choix ?



Le diabète de type 1 représente environ 10 % du fardeau total du diabète d'une population donnée, mais est la forme la plus courante de la condition parmi les plus jeunes dans la plupart des pays. Un mauvais contrôle glycémique chez les enfants atteints de diabète ($HbA_{1c} > 7,0\%$) est associé à de graves complications du diabète plus tard dans la vie et à une mort précoce. L'objectif des meilleures pratiques standard en matière de soins du diabète de type 1 est d'imiter autant que possible l'insuline physiologique et, à cette fin, deux grandes approches thérapeutiques sont possibles : des injections journalières multiples (IJM) ou une pompe à insuline. Les IJM sont la norme de soins acceptée pour maintenir une glycémie proche de la normale et, partant, réduire le risque de complications. Des données probantes toujours plus nombreuses indiquent toutefois que les IJM ne garantissent pas un contrôle glycémique optimal aussi efficace que la pompe à insuline. Les défenseurs du traitement par pompe soutiennent que les avantages à long terme l'emportent de loin sur les coûts (7.000 dollars par appareil et au moins 2.500 dollars par an pour les fournitures) car la pompe améliore les valeurs d' HbA_{1c} et réduit le nombre de complications graves, faisant de l'investissement dans des programmes de pompe une option rentable à prendre en compte à l'heure de s'attaquer au fardeau du diabète.

En vue de faire la lumière sur la controverse qui entoure les pratiques de soins optimales pour les enfants atteints de diabète, *Diabetes Voice* a invité deux experts à expliquer s'ils sont pour ou contre les directives qui réclament la mise en place d'une thérapie par pompe à insuline en tant que traitement de première ligne dans les soins du diabète de type 1 chez les enfants.

Qu'est-ce qui compte vraiment – une pompe à insuline, des injections journalières multiples ou un meilleur accès au traitement ?

Kaushik Ramaiya

Le diabète de type 1, que l'on croyait au départ rare en Afrique et dans d'autres pays en développement, s'est transformé au cours du dernier quart de siècle en un problème sanitaire majeur. D'après les estimations, le diabète de type 1 touche 19.000 personnes dans les pays les plus pauvres de la planète¹. Le fardeau réel pourrait toutefois être masqué par l'absence de données fiables sur la condition dans ces pays. La faible prévalence du diabète de type 1 est le reflet d'un mauvais pronostic, d'une faible incidence et d'un sous-diagnostic ou d'erreurs de diagnostic.² En outre, le diabète de type 1 arrive souvent en fin de liste des priorités des ministères de la santé des pays en développement en raison de sa prévalence inférieure et de son coût élevé.

En Tanzanie, le coût annuel moyen des soins pour un patient atteint d'un diabète nécessitant de l'insuline a été estimé à 229 dollars, dont deux tiers sont destinés à l'achat d'insuline.³ Dans une autre étude⁴ réalisée en Tanzanie, environ 50 % des patients considéraient leur condition comme un problème physique et psychologique majeur et le coût mensuel moyen pour un patient traité avec de l'insuline s'élevait à 26 % du salaire minimum.

La plupart des pays d'Afrique sub-saharienne paient déjà un lourd tribut à des maladies transmissibles telles que le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme.⁵ Avec un pourcentage élevé de la population vivant sous le seuil de pauvreté, la gestion du "double fardeau" des maladies transmissibles et non transmissibles devrait poser de gros problèmes. Les principaux obstacles à l'accès aux soins pour les patients atteints d'un diabète nécessitant de l'insuline en Mozambique et en Zambie⁶ étaient l'approvisionnement intermittent

en fournitures du diabète et les coûts inabordables, des seringues d'insuline non standardisées et les perturbations de l'approvisionnement, les coûts élevés et la pénurie de consommables pour les outils de diagnostic, le manque de travailleurs de la santé formés et l'importance des croyances traditionnelles.

Dans ce contexte, offrir un traitement par pompe à insuline aux enfants et à d'autres personnes atteintes de diabète de type 1 apparaît comme un rêve lointain dans les pays en développement d'Afrique sub-saharienne. Ce traitement pourrait être abordable et accessible à quelques rares privilégiés, mais pour la majorité de la population, le défi consiste à accéder aux injections journalières multiples requises.

Pour parvenir à un contrôle raisonnable de la glycémie chez les enfants de moins de 12 ans atteints de diabète de type 1 dans les pays en développement d'Afrique sub-saharienne, des injections journalières multiples constituent la solution, pour autant que les problèmes d'accès à l'insuline, à des seringues, à des outils de surveillance et à des prestataires de soins correctement formés puissent être surmontés. Heureusement, certaines avancées positives ont été enregistrées au niveau de l'accès des enfants atteints de diabète de type 1 dans ces pays à des soins.

Le programme *Life for a Child* de la Fédération internationale du diabète (FID) a joué un rôle fondamental dans l'amélioration de l'accès des enfants atteints de diabète de type 1 à des soins dans plusieurs pays du tiers monde. Le programme a facilité la fourniture d'insuline, de seringues et d'outils de surveillance, la formation de prestataires de soins et l'éducation des enfants et de leurs soignants.

Notre expérience en Tanzanie - qui bénéficie du programme *Life for a Child* - a été variable. Malgré la fourniture d'insuline, de seringues et d'outils de surveillance et la présence de prestataires de soins correctement formés - endocrinologues pédiatriques et pour adultes, praticiens cliniques, infirmiers, éducateurs en diabète et nutritionnistes - il est très difficile d'atteindre l'objectif d'une HbA_{1c} de <7 %.

Entre autres problèmes, on retiendra le non-respect du traitement, la difficulté à fournir une éducation aux patients et à leur faire comprendre les implications à long terme, le manque d'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant et leur répugnance à autoriser leur enfant à effectuer plusieurs tests de la glycémie et injections d'insuline par jour, et des composantes socio-économiques, telles que des problèmes d'accès à des repas réguliers. Les injections d'insuline sont par conséquent effectuées "quand il le faut".

Il est par conséquent essentiel de s'assurer de la prise en considération de toutes les composantes des soins (étiologie, physiopathologie, pharmacothérapie, alimentation et facteurs socio-économiques) avant de prendre des décisions quant à la solution adaptée à chaque enfant. En d'autres termes, le traitement de chaque enfant doit être personnalisé de façon à parvenir au meilleur contrôle possible.

Les avantages de la pompe à insuline sont clairs, mais celle-ci ne convient pas à tous

Emily G Moser et Satish K Garg

Le mode d'administration idéal de l'insuline pour les patients atteints de diabète de type 1 demeure un sujet débattu, en particulier dans le cas des enfants, des adolescents et des jeunes adultes. Bien qu'il y ait des avantages et des désavantages aux injections journalières multiples (IJM) et aux pompes à insuline ou perfusions sous-cutanées continues d'insuline (PSCI), la pompe à insuline doit être considérée

comme une option importante pour l'administration d'insuline dans le cas du diabète de type 1.

La pompe à insuline demeure le système d'administration de l'insuline le plus physiologique disponible à l'heure actuelle. Les cellules bêta fonctionnelles du pancréas d'une personne non atteinte du diabète de type 1 libèrent en continu une petite quantité d'insuline à action rapide vers le foie (insuline dite basale), en plus d'un bolus d'insuline à action rapide au moment des repas afin de maintenir la glycémie stable tout au long de la journée. Une pompe à insuline délivre l'insuline de manière similaire en diffusant une petite quantité d'insuline à action rapide en sous-cutané sans recourir à des analogues d'insuline à action prolongée. Un bolus d'insuline à action rapide peut par ailleurs être administré peu avant les repas afin d'imiter le bolus d'insuline physiologique. L'objectif ultime de l'administration d'insuline chez les patients atteints de diabète de type 1 devrait être d'imiter la libération physiologique d'insuline, ce que fait la pompe à insuline.

Des méta-analyses et plusieurs études indépendantes ont montré que la pompe à insuline réduit l'hémoglobine glyquée (HbA_{1c}), la dose d'insuline totale, la variabilité de la glycémie et l'incidence des hypoglycémies graves par rapport aux IJM chez les patients atteints de diabète de type 1.^{7,8} L'amélioration de l'HbA_{1c} et la diminution des hypoglycémies sont toutefois plus marquées chez les patients plus âgés atteints de diabète depuis plus longtemps et affichant une HbA_{1c} de base plus élevée.^{7,9} La pompe à insuline enregistre un taux de satisfaction plus élevé de la part des patients que les IJM, sans doute en raison de sa plus grande portabilité et du dosage plus facile de l'insuline.^{10,11} En outre, la suspension de la perfusion d'insuline et les facteurs de sensibilité permettent un meilleur contrôle de l'administration d'insuline et la modification du dosage d'insuline en fonction du degré d'activité, des aliments consommés et d'une éventuelle maladie.^{10,11}

Les avantages de la pompe à insuline pour les jeunes enfants atteints de diabète de type 1 en particulier incluent la capacité d'administrer en toute facilité plusieurs bolus d'insuline sans augmenter les injections en raison de leur fréquence élevée et de l'impossibilité de prévoir les heures et le nombre de repas, ce qui permet un dosage plus précis de l'insuline. En outre, la fonction de prévision de la quantité d'insuline active intégrée à la pompe à insuline évite "l'accumulation d'insuline" (l'injection trop rapide d'une dose d'insuline après la dose précédente, ce qui pourrait accroître le risque d'hypoglycémie) en raison de repas fréquents et de doses d'insuline fréquentes. Par ailleurs, la possibilité d'appliquer plusieurs taux d'insuline basale et rapports glucides/insuline est particulièrement bénéfique pour les enfants qui ont souvent besoin de doses d'insuline différentes en fonction de l'heure du repas ou du snack.¹² Compte tenu de la facilité avec laquelle la dose d'insuline administrée peut être modifiée avec la pompe, cette

dernière pourrait être préférée au moment où la dose d'insuline totale augmente de façon naturelle, avec le renforcement de la résistance à l'insuline à la puberté.

Malgré les avantages manifestes de la pompe à insuline, celle-ci ne constitue pas la meilleure option chez tous les patients atteints de diabète de type 1. Les patients n'ont pas toujours envie d'effectuer le nombre requis de mesures de la glycémie au quotidien, notamment pour des questions de coût et de temps. Or celles-ci sont importantes pour des raisons de sécurité.¹³ En outre, la pompe à insuline augmenterait le risque théorique d'acidocétose diabétique (ACD) en cas de défaillance de la pompe.¹⁰ Plusieurs études ont toutefois mis en évidence des taux d'ACD similaires chez les personnes sous IJM et pompe à insuline. Enfin, la pompe à insuline coûte plus cher que les IJM. Les désavantages propres aux enfants utilisant une pompe à insuline incluent le nombre limité de sites disponibles pour placer les cathéters et la sensibilité accrue à l'adhésif utilisé dans les kits de perfusion.

La méthode idéale d'administration de l'insuline et de surveillance continue de la glycémie serait un système en boucle fermée, dans lequel la quantité d'insuline injectée est modifiée en fonction des données recueillies dans le cadre de la surveillance continue de la glycémie et des tendances de la glycémie. Plusieurs essais cliniques antérieurs non randomisés de petite échelle réalisés en Europe à l'aide de pompes à insuline équipées d'une fonction de suspension en cas de faible glycémie (SFG) ont fait apparaître une diminution significative des hypoglycémies sans hyperglycémie de rebond ni modification de l'HbA_{1c}.¹⁴ Deux essais cliniques randomisés de grande échelle réalisés récemment (hypoglycémie induite dans le cadre d'un exercice à la clinique et à la maison) et les études ASPIRE (*Automation to Simulate Pancreatic Insulin Response*) ont montré qu'une fonction de suspension en cas de faible glycémie intégrée à une pompe à insuline équipée d'un capteur, qui constitue la première étape vers un système en boucle fermée, entraînait une diminution des hypoglycémies sans modifier l'HbA_{1c}.¹⁵⁻¹⁶ Des pompes à insuline avec capteur équipées d'une fonction SFG sont disponibles en Europe et dans de nombreuses autres régions du monde. Cette fonction n'a cependant pas encore reçu le feu vert de la FDA aux États-Unis.

En conclusion, bien que les IJM soient une option viable pour l'administration d'insuline, nous estimons que l'utilisation de pompes à insuline doit être envisagée pour les patients atteints de diabète de type 1, dans la mesure où elles imitent la libération d'insuline par l'organisme, diminuent les hypoglycémies et l'HbA_{1c} et constituent un premier pas vers la technologie idéale de gestion du diabète qui émerge aujourd'hui – un système en boucle fermée. Il convient de prendre en considération chaque cas avant de déterminer la méthode d'administration d'insuline la plus appropriée pour les patients atteints de diabète de type 1.

Kaushik Ramaiya, Emily G Moser et Satish K Garg

Kaushik Ramaiya est médecin consultant et directeur général de l'hôpital Shree Hindu Mandal de Dar es Salaam, en Tanzanie.

Il est également maître de conférences honoraire au sein du département de médecine interne de l'université des sciences de la santé et des sciences connexes de Muhimbili, à Dar es Salaam.

Emily G Moser est étudiante en quatrième année de médecine au sein de la faculté de médecine de l'Université du Colorado, à Denver, aux États-Unis.

Satish K Garg est professeur de médecine et de pédiatrie à l'Université du Colorado, à Denver, aux États-Unis.

Références

1. Yudkin JS. Insulin for the World's poorest countries. *Lancet* 2000; 355: 919-21.
2. Makani J, Matuja W, Liyambo E, et al. Admission diagnosis of cerebral malaria in adults in an endemic area of Tanzania: Implications and clinical description. *Q J Med* 2003; 96: 355-62.
3. Chale SSJ, McLarty DG. The economics of diabetes care: Africa. In the *International Textbooks of Diabetes Mellitus* by Albert KGMM, Zimmet P, De Fronzo RA, et al. John Wiley & Sons. London, 1997.
4. Neuhaan HF, Warter-Neuhaan C, Lyaruu I, et al. Diabetes care in Kilimanjaro region: clinical presentation and problems of patients of the diabetes clinic at the regional referral hospital – an inventory before structured intervention. *Diab Med* 2002; 19: 509-13.
5. World Health Organization. *Preventing Chronic Diseases – a vital investment*. WHO. Geneva, 2005.
6. Beran D, Yudkin JS, Courten M. Access to care for patients with insulin-requiring diabetes in developing countries. *Diabetes Care* 2005; 28: 2136-40.
7. Pickup JC, Sutton AJ. Severe hypoglycaemia and glycaemic control in type 1 diabetes: meta-analysis of multiple daily insulin injections compared with continuous subcutaneous insulin infusion. *Diabet Med* 2008; 25: 765-74.
8. Garg SK. Impact of insulin delivery devices in diabetes care. *Diabetes Technol Ther* 2010; 12: S1-4.
9. Skyler JS. Continuous subcutaneous insulin infusion - an historical perspective. *Diabetes Technol Ther* 2010; 12: S5-9.
10. Moser EG, Morris AA, Garg SK. Emerging diabetes therapies and technologies. *Diabetes Res Clin Pract* 2012; 97: 16-26.
11. Nicolucci A, Maione A, Franciosi M, et al. Quality of life and treatment satisfaction in adults with type 1 diabetes: a comparison between continuous subcutaneous insulin infusion and multiple daily injections. *Diabetes Med* 2008; 25: 213-20.
12. Rabbone I, Scaramuzza A, Bobbio A, et al. Insulin pump therapy management in very young children with type 1 diabetes using continuous subcutaneous insulin infusion. *Diabetes Technol Ther* 2009; 11: 707-9.
13. Lenhard MJ. Patient selection criteria for continuous subcutaneous insulin infusion (CSII). *Infusystems USA* 2006; 3: 1-4.
14. Choudhary P, Shin J, Wang Y, et al. Insulin pump therapy with automated insulin suspension in response to hypoglycemia: reduction in nocturnal hypoglycemia in those at greatest risk. *Diabetes Care* 2011; 34: 2023-5.
15. Garg S, Brazg RL, Bailey TS, et al. Reduction in duration of hypoglycemia by automatic suspension of insulin delivery: the in-clinic ASPIRE study. *Diabetes Technol Ther* 2012; 14: 205-9.
16. Bergenstal RM, Klonoff DC, Garg SK, et al. for the ASPIRE In-Home Study Group. Threshold based insulin pump feedback for reduction of hypoglycemia. *N Engl J Med* 2013; doi:10.1056/NEJMoa1303576

Défis psychologiques pour les enfants atteints de diabète

Diana Naranjo et Korey Hood

La gestion d'une maladie chronique peut s'avérer difficile. D'où l'importance de développer des stratégies de prise en charge efficaces pour garantir santé, équilibre et bonheur. Le diabète de type 1 est l'une des conditions chroniques les plus fréquentes chez les enfants et exige un traitement à la fois complexe et exigeant. Si le diabète chez les enfants est principalement de type 1, de plus en plus d'adolescents développent le diabète de type 2, qui nécessite un traitement similaire, et sont soumis à des facteurs de stress comparables. L'administration fréquente d'insuline, le contrôle de la glycémie et le traitement des hyperglycémies et des hypoglycémies sont autant d'éléments qui font partie de la vie au quotidien avec le diabète. Les enfants atteints de diabète et leur famille doivent en outre coordonner ces tâches avec l'alimentation et l'activité physique. La gestion du diabète comporte également d'autres aspects : rendez-vous réguliers dans des cliniques et des hôpitaux pour les soins du diabète, surveillance des risques et du traitement des complications médicales et maintien actif du système immunitaire en bonne santé pour prévenir les infections. Ces tâches exigeantes peuvent s'avérer perturbantes et stressantes, et font que les enfants atteints de diabète et leur

famille sont soumis à une série de stress que ne subissent pas les enfants qui ne souffrent pas de la condition.

Vivre avec le diabète peut être pénible à la fois pour les parents et les enfants en raison de la vigilance constante requise pour assurer des soins optima. Le diabète chez les enfants implique en principe de déterminer au préalable la teneur en glucides et la dose d'insuline à prendre avant de consommer tout aliment, d'attendre les effets et de corriger les éventuels problèmes en cas de valeurs trop élevées ou trop basses. En outre, à mesure que les enfants grandissent, ils risquent de ne pas pouvoir participer du tout à des activités sociales, ou alors dans une mesure limitée, à cause de leur condition. Ainsi, certains enfants n'ont pas le droit de dormir chez des amis et sont exclus des fêtes d'anniversaire et des camps d'été en raison des craintes des autres parents et adultes. Les parents d'enfants atteints de diabète se sentent parfois obligés d'informer l'école fréquentée par leur enfant en début d'année, et de maintenir la sensibilisation tout au long de l'année en parlant avec les enseignants, les directeurs et les infirmiers scolaires. De nombreux enfants déclarent se sentir seuls et différents de leurs condisciples.

Les expériences rapportées sont diverses : certains enfants ont un réseau d'amis et de camarades qui les soutiennent, tandis que d'autres sont tyrannisés et essuient des moqueries.

Des problèmes plus subtils, dont le stress familial, viennent s'ajouter à ces facteurs de stress évidents. Chez les jeunes enfants, ce sont souvent les parents qui gèrent le diabète et, partant, le rôle parental inclut souvent des rappels à l'ordre et la supervision de toutes les tâches liées à la condition.¹ Les parents mettent tout en œuvre pour assurer à leur enfant le même épanouissement qu'à un autre, tout en assurant sa sécurité et sa santé aujourd'hui et dans le futur. Mais même ainsi, les enfants ont parfois le sentiment d'être « harcelés » ou davantage punis par leurs parents que leurs frères et sœurs. Cela peut conduire à des disputes et des tensions croissantes entre les parents et les jeunes. Des tensions peuvent également surgir avec les frères et sœurs, qui ont parfois le sentiment que les parents se préoccupent uniquement de l'enfant atteint de diabète. Dans les études sur la qualité de vie, les membres de la famille soulignent les limitations et l'anxiété qu'entraîne la vie aux côtés d'une personne atteinte de diabète.² Si l'on prend en compte tous ces éléments, il

n'est pas étonnant que les enfants atteints de diabète présentent un risque plus important de développer une dépression, de l'anxiété et des problèmes psychologiques que ceux qui ne souffrent pas de la condition.³

Les enfants atteints de diabète enregistrent des taux de dépression et de problèmes émotionnels autres supérieurs à la population générale.¹ De manière plus spécifique, 15-25 % des adolescents atteints de diabète de type 1 souffrent de dépression^{3,4} contre 14,3 % des enfants ne présentant pas de maladie chronique,⁵ soit un taux 2-3 fois plus élevé que celui enregistré au sein d'une population générale d'adolescents.⁶ De récents rapports laissent également entendre que les jeunes atteints de diabète de type 2 présentent un risque égal, voire supérieur, à ceux atteints du type 1 de développer des problèmes psychologiques de ce type. Les symptômes dépressifs sont particulièrement inquiétants chez les jeunes atteints de diabète de type 1, dans la mesure où, au mieux, ces symptômes sont liés à un autotraitement de mauvaise qualité et, au pire, à une prise en charge de la glycémie sous-optimale, voire à des hospitalisations récurrentes liées au diabète.^{7,8}

Une des raisons pour lesquelles les symptômes dépressifs sont liés à de moins bons résultats du diabète tient au sentiment d'efficacité personnelle. Les personnes qui présentent des symptômes dépressifs plus importants sont moins efficaces sur le plan personnel ou ont le sentiment de ne pas pouvoir contrôler leur diabète. L'impression de ne pas avoir le contrôle peut conduire à la prise de mauvaises décisions en raison du sentiment que, quoique vous fassiez, cela ne changera rien. Enfin, la dépression et les symptômes dépressifs ne sont pas uniquement liés à de mauvais résultats au niveau de la gestion de la condition, mais également à un mauvais fonctionnement général et à une qualité de vie perçue comme faible. Les signes de dépression peuvent inclure la mélancolie, l'apathie, la distraction, la léthargie, un sommeil perturbé, une modification

de l'appétit, une faible motivation, le refus de participer à des activités autrefois appréciées et des pensées suicidaires. Chez les jeunes enfants, l'irritabilité, la colère, les caprices, les maux et les douleurs, notamment d'estomac et de tête, sont d'autres symptômes courants de la dépression. Lorsque ceux-ci se manifestent, il est essentiel d'en parler avec une équipe de soins de santé. Dans certains cas, les familles auront besoin de l'aide de services de santé mentale et de discuter de manière plus approfondie avec un professionnel à même de les aider à développer des stratégies pour faire face à la situation de façon positive.

Les personnes atteintes de diabète courent également le risque de développer une détresse diabétique, notamment des idées négatives en rapport direct avec le diabète. Elles peuvent par exemple ressentir une frustration extrême vis-à-vis de leur glycémie, de même que se sentir submergées par toutes les tâches de gestion au quotidien ou isolées dans leur expérience du diabète. Une détresse prolongée liée au diabète peut conduire à une « combustion diabétique », un terme qui couvre le sentiment d'être incapable de prendre en charge son diabète.⁹ Cette combustion peut s'accompagner d'autres symptômes dépressifs généraux ou être exclusivement liée au diabète. Dans le cas de la détresse diabétique, les patients présentent un risque accru de gestion inadéquate, de réponse inappropriée aux problèmes et d'autotraitement de mauvaise qualité.^{10,11} Or ces compétences sont fondamentales pour gérer le diabète comme il se doit et faire face aux autres stress qui se



développent. Il convient donc d'encourager le développement de compétences en matière de prise en charge. La combustion diabétique a moins de risque de se développer si une personne se sent soutenue par son entourage, exprime régulièrement ses sentiments à l'équipe médicale et est en contact avec d'autres enfants et familles affectés par le diabète.

D'après certaines données, les enfants atteints de diabète présentent un risque élevé de développer des symptômes d'anxiété (estimés à 13-17 %), même si ceux-ci sont moins fréquents que les symptômes dépressifs et de détresse.¹² Or l'anxiété peut affecter les enfants et leur famille de diverses manières. La crainte d'événements spécifiques liés au diabète tels que des hypoglycémies futures peut contribuer à accroître le stress et l'anxiété générale. Les parents voient également leurs heures de sommeil diminuer à force de vérifier la glycémie la nuit et de s'inquiéter des tendances à la baisse. Pour la personne atteinte de diabète, l'augmentation de l'anxiété affecte la qualité du contrôle glycémique, ce qui complique

l'autogestion du diabète.¹² Cette inquiétude constante peut peser sur les enfants et, pire encore, faire naître un sentiment d'impuissance et les rendre incapables de gérer leur diabète. Il convient donc de prêter une oreille attentive aux enfants ou aux parents qui expriment des inquiétudes concernant le diabète, qu'elles soient raisonnables ou non. Une préoccupation peut parfois être apaisée grâce à des informations complémentaires et requiert parfois l'aide d'un professionnel de la santé mental formé. Le fait d'écouter les parents et les enfants et de reconnaître leurs préoccupations et leurs craintes constitue toutefois un excellent point de départ en vue de les rassurer quant à leur capacité à gérer le diabète et aux perspectives de réussite dans la vie des personnes atteintes de diabète.

Même si ces risques sont bien réels, il est important de noter que, en général, les enfants atteints de diabète sont résistants. Les études ont montré qu'après une hausse initiale des problèmes psychologiques à la suite du diagnostic, bon nombre de symptômes se sont atténués 12 mois après le diagnostic.¹³ Un autre groupe a suivi des enfants durant six ans après le diagnostic et a établi que, en moyenne, les symptômes négatifs enregistraient une hausse directement après le diagnostic, mais s'estompaient en grande partie après un an. Certains symptômes ont ensuite réaugmenté avec la durée de la maladie, avec une hausse modérée des symptômes dépressifs tant chez les garçons que les filles et une augmentation de l'anxiété chez les filles. Au cours de ces six années, cependant, les niveaux moyens des symptômes étaient inférieurs aux moyennes communiquées pour des échantillons normatifs, et inférieurs aux valeurs seuils pour un diagnostic significatif sur le plan clinique. Certains facteurs peuvent améliorer la résistance des enfants atteints de diabète : une meilleure communication au sein de la famille peut renforcer le sentiment de bénéficiaire du soutien émotionnel et de l'empathie des parents et, partant, déboucher sur des interactions plus positives. Le soutien social

est un autre facteur essentiel. Lorsque les enfants atteints de diabète se sentent compris et soutenus dans la gestion de leur condition par des personnes faisant partie de leur cercle social, telles que des enseignants, les amis et la famille étendue, cela peut contribuer à aplanir des obstacles potentiels tels que le malaise associé à l'injection d'insuline.

En résumé, la présence du diabète dans la vie d'un enfant peut accroître le risque de stress et de détresse de l'enfant et de sa famille. Il

convient d'évaluer ce stress et de mettre en place des programmes de prévention et de prise en charge, le cas échéant. La présence d'un psychologue ou d'un travailleur social ayant reçu une formation avancée au diabète peut être d'un grand secours pour les enfants et les familles. L'écoute des familles et la reconnaissance et la prise en charge de leurs inquiétudes demeureront cependant toujours le point de départ pour aider les familles à parvenir à un équilibre par rapport au diabète et à s'épanouir.

Diana Naranjo et Korey Hood

Diana Naranjo est professeur assistante adjointe au sein de la Clinique Madison de diabète pédiatrique de l'Université de Californie de San Francisco, aux États-Unis.

Korey Hood est professeur assistante au sein de la Clinique Madison de diabète pédiatrique de l'Université de Californie de San Francisco, aux États-Unis.

Lecture suggérée

Screening for Depression and other Psychological Problems in Diabetes: a Practical Guide par Cathy E Lloyd (Auteur), Frans Pouwer (Auteur), Norbert Hermanns (Auteur). Illustré, 220 pages, Springer Press (2012 Édition).

Références

1. Hood KK, Naranjo D, Barnard K. Measuring depression in children and young people. In: Lloyd CE, Pouwer F, Hermanns N, editors. *Screening for Depression and Other Psychological Problems in Diabetes: A Practical Guide*. New York: Springer Press; 2012: 119-38.
2. Barnard KD, Lloyd CE, Skinner TC. Systematic literature review: quality of life associated with insulin pump use in type 1 diabetes. *Diabet Med* 2007; 24: 607-17.
3. Hood KK, Huestis S, Maher A, et al. Depressive symptoms in children and adolescents with type 1 diabetes: association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care* 2006; 29: 1389-91.
4. Grey M, Whittemore R, Tamborlane W. Depression in type 1 diabetes in children: natural history and correlates. *J Psychosom Res* 2002; 53: 907-11.
5. Merikangas KR, He JP, Burstein M, et al. Lifetime prevalence of mental disorders in U.S. adolescents: results from the National Comorbidity Survey Replication--Adolescent Supplement (NCS-A). *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010; 49: 980-9.
6. Lewinsohn PM, Clarke GN, Seeley JR, et al. Major depression in community adolescents: age at onset, episode duration, and time to recurrence. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1994; 33: 809-18.
7. Kokkonen J, Lautala P, Salmela P. The state of young adults with juvenile onset diabetes. *Int J Circumpolar Health* 1997; 56: 76-85.
8. McGrady ME, Laffel L, Drotar D, et al. Depressive symptoms and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: mediational role of blood glucose monitoring. *Diabetes Care* 2009; 32: 804-6.
9. Polonsky WH. *Diabetes Burnout: what to do when you can't take it anymore*. American Diabetes Association, New York 2000.
10. Wysocki T, Iannotti R, Weissberg-Benchell J, et al. Diabetes problem solving by youths with type 1 diabetes and their caregivers: measurement, validation, and longitudinal associations with glycemic control. *J Pediatr Psychol* 2008; 33: 875-84.
11. Hood KK, Peterson CM, Rohan JM, et al. Association between adherence and glycemic control in pediatric type 1 diabetes: a meta-analysis. *Pediatrics* 2009; 124: e1171-9.
12. Herzer M, Hood KK. Anxiety symptoms in adolescents with type 1 diabetes: association with blood glucose monitoring and glycemic control. *J Pediatr Psychol* 2010; 35: 415-25.
13. Northam E, Anderson P, Adler R, et al. Psychosocial and family functioning in children with insulin-dependent diabetes at diagnosis and one year later. *J Pediatr Psychol* 1996; 21: 699-717.

Compte-rendu des soignants concernant la fréquence de tests de la glycémie recommandée par les prestataires de soins et la fréquence réelle de ces tests chez les jeunes atteints de diabète de type 1

Joyce P. Yi-Frazier et des collègues du groupe d'étude SEARCH for Diabetes in Youth

Des recommandations officielles fondées sur des données probantes laissent entendre que les enfants et les adolescents atteints de diabète de type 1 devraient surveiller leur glycémie de façon régulière et fréquente (quatre fois par jour ou plus). Mais dans quelle mesure est-ce possible tant sur le plan social que financier, en particulier dans les sociétés pauvres en ressources ou lorsque les familles doivent payer elles-mêmes la facture ? Cet article est reproduit tel que publié dans *Diabetes Research and Clinical Practice* (DRCP) (2012). La liste complète des auteurs, un résumé, les méthodes statistiques, les tableaux, les remerciements et les références sont disponibles via le code QR ou sur le site web de DRCP. Cet article s'appuie sur une étude multicentrique réalisée aux États-Unis. Des numéros ultérieurs de *Diabetes Voice* pourraient analyser ces questions de manière plus approfondie au sein d'environnements plus pauvres.

Surveillance fréquente de la glycémie – une pierre angulaire de la gestion du diabète

Compte tenu de la complexité et du caractère exigeant des traitements modernes du diabète de type 1, on ne s'étonnera pas d'apprendre que le respect des recommandations par les jeunes atteints de la condition est faible, en particulier chez les adolescents.^{1,2} Il est important de comprendre les facteurs qui influencent ce respect. Des études ont clairement démontré que les personnes qui respectent de près leur traitement présentent un meilleur contrôle de la glycémie.^{3,4} Dans la mesure où un contrôle glycémique sous-optimal est associé à une augmentation du risque de développement de complications liées au diabète,⁵ les jeunes atteints de diabète de type 1 doivent s'efforcer d'arriver à un bon contrôle de leur glycémie et de le maintenir, même à un jeune âge. Il est cependant peu fréquent que les jeunes, en particulier les plus âgés, parviennent à un contrôle glycémique optimal.^{6,7}

En vertu des conclusions de l'étude *Diabetes Control and Complications Trial*,⁸ la surveillance fréquente de la glycémie (SG) est

devenue une pierre angulaire de la gestion optimale du diabète. Il a été démontré qu'une SG fréquente était indispensable pour un contrôle glycémique optimal.^{1,9} D'après les données recueillies, la SG est plus stricte en cas de plus jeune âge et d'utilisation d'une pompe à insuline.^{9,10} Dans la plupart des cas, une augmentation linéaire du nombre de SG par jour s'est traduite par une amélioration de l'hémoglobine glyquée (A_{1c}).¹ Des analyses récentes laissent toutefois entendre que cet effet pourrait être maximal à une fréquence de 5 SG/jour.¹⁰

Bien que des recherches antérieures aient montré que la SG joue un rôle essentiel dans le contrôle glycémique, on ne sait pas vraiment si la SG effectuée par les enfants atteints de diabète de type 1 correspond à la fréquence recommandée par les prestataires de soins. S'appuyant sur les données de l'étude *SEARCH for Diabetes*, ces analyses se penchent sur les caractéristiques démographiques, familiales et cliniques influençant la fréquence de SG recommandée par les prestataires de soins, la fréquence réelle de la SG et la concordance

entre les deux chez les enfants atteints de diabète de type 1, d'après les comptes-rendus des soignants. Nous examinons par ailleurs le lien entre la fréquence recommandée et réelle de SG et les mesures de l'A_{1c}.

SEARCH for Diabetes in Youth est une étude multicentrique qui observe une population de jeunes atteints d'un diabète non gestationnel ayant fait l'objet d'un diagnostic clinique et qui ont moins de 20 ans au moment du diagnostic.¹¹ SEARCH a enrôlé des jeunes chez qui le diagnostic a récemment été posé de 2002 à aujourd'hui. Les cas sont sélectionnés parmi des populations géographiquement définies de l'Ohio, du Colorado, de Caroline du Sud et de Washington, des bénéficiaires des services de santé indiens de quatre populations indiennes américaines et des bénéficiaires de plusieurs plans de santé de Californie et d'Hawaï. Les jeunes dont le diabète n'est pas le fait d'une autre condition sont invités à une visite dans le cadre de l'étude SEARCH. Une fois leur consentement éclairé obtenu, des mesures physiques sont effectuées, des échantillons de sang à jeun sont prélevés sur des enfants stables sur le plan métabolique, et des questionnaires sont complétés. Les jeunes dont le diabète était accessoire/ secondaire de 2002 à 2005 et qui se sont soumis à une visite d'étude de base ont été invités à revenir pour des visites de suivi.

Diverses variables démographiques, cliniques et métaboliques figuraient au nombre des mesures étudiées.

Les données présentées dans cette analyse ont été recueillies auprès d'enfants atteints de diabète de type 1 âgés de 10 à 17 ans et du parent/tuteur (« soignants ») qui les accompagnait lors de la visite de suivi SEARCH à 24 mois, au cours de laquelle des questions leur ont été posées sur la fréquence de SG recommandée par le prestataire de soins de

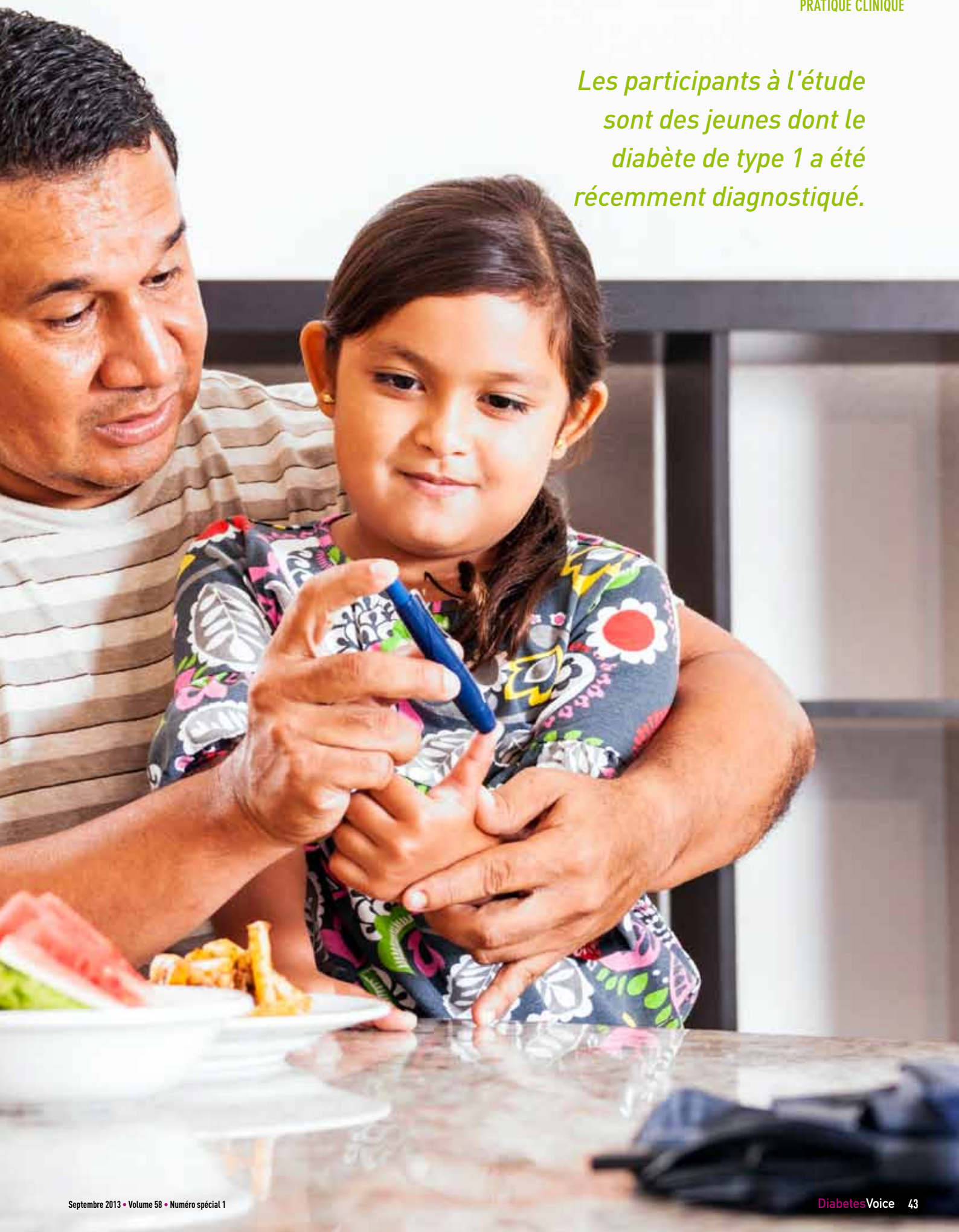
l'enfant et la fréquence réelle de cette SG. Le taux de réponse pour cette visite de suivi était de 52 %. Sur les 390 participants qui se sont présentés à une visite de suivi, 94 % (n = 385) ont pris part à l'enquête incluant les questions relatives à la SG.

Les variables démographiques étaient notamment : l'âge au moment de la visite, le sexe, la race/l'ethnicité et le statut d'assurance. Quatre catégories ont été définies pour l'assurance : privée, financée par l'État (Medicaid/Medicare, etc.), autre (centres de santé pour étudiants, militaire, services de santé indiens, par exemple) ou aucune. Les variables familiales concernaient notamment le revenu familial (<25 000 \$, 25 000-49 000 \$, 50 000-74 000 \$, plus de 75 000 \$, ne sait pas/ne veut pas répondre), et la composition familiale (ménage biparental, ménage monoparental ou composition autre/inconnue).

Parmi les variables cliniques figuraient la durée du diabète depuis le diagnostic, le régime insulinaire, la dépression et le contrôle glycémique. La durée du diabète correspondait à l'intervalle de temps entre la date du diagnostic et la visite à 24 mois. Les catégories suivantes ont été proposées pour le régime insulinaire : (1) basal-bolus à l'aide d'une pompe à insuline, (2) basal-bolus avec de l'insuline glargine et à action rapide, (3) plusieurs injections par jour (PID) avec ≥ 3 injections/jour, avec de l'insuline glargine et plus que/ou un type d'insuline autre qu'à action rapide, (4) PID avec ≥ 3 injections/jour, avec n'importe quel type d'insuline, sauf l'insuline basale et (5) 1-2 injections/jour, à l'exclusion de l'insuline glargine.⁶ Les insulines détémir et glulisine n'étaient pas utilisées au niveau clinique durant la période de collecte des données. La dépression a été évaluée d'après l'échelle d'évaluation de la dépression du Centre d'études épidémiologiques (CES-D), sur la base des réponses de l'enfant.¹² Cette échelle en 20 points est couramment utilisée pour mesurer la symptomatologie dépressive chez les



*Les participants à l'étude
sont des jeunes dont le
diabète de type 1 a été
récemment diagnostiqué.*



enfants de 10 ans et plus.^{13,4} Aux fins des présentes analyses, les scores ont été classés dans trois catégories : humeur dépressive minime (0–15), légère (16–23) et modérée/grave (24–60).^{15,16}

Le contrôle glycémique a été évalué au moyen des échantillons de sang envoyés pour analyse à un laboratoire central (Northwest Lipid Research Laboratories, Seattle, WA). Un échangeur d'ions (Variant II ; Bio-Rad Diagnostics, Hercules, CA) a été utilisé pour quantifier le taux d'hémoglobine glyquée (A_{1c}). Les objectifs optima pour l' A_{1c} selon l'âge chez les enfants sont <8,0 % pour les 10–12 ans et <7,5 % pour les 13–18 ans.¹⁷

Fréquence de la surveillance de la glycémie recommandée par le prestataire de soins de l'enfant et communiquée par le soignant/parent – principales données recueillies.

Les soignants d'enfants atteints de diabète de type 1 ont été invités à indiquer la fréquence de SG recommandée par le prestataire de soins et le nombre de fois par jour où l'enfant a réalisé la SG au cours des trois derniers mois. Les possibilités de réponse pour ces deux questions étaient : 6 fois ou plus par jour, 4–5 fois par jour, 2–3 fois par jour, au moins une fois par jour et ne sait pas. Le respect des recommandations a été déterminé en comparant les réponses aux questions concernant la fréquence recommandée et réelle de la SG, et classé comme dépassant (SG plus fréquente que recommandé par le prestataire), respectant (respect des recommandations du prestataire) ou ne respectant pas (SG moins fréquente que recommandé par le prestataire) les recommandations du prestataire de soins en matière de SG quotidienne.

Des détails sur les méthodes d'analyse statistique, ainsi que les tableaux de résultats, sont accessibles via le lien.

Le tableau 1 présente la ventilation démographique, familiale et clinique des 390 enfants éligibles atteints de diabète de type 1. Ceux-ci étaient âgés de 10 à 17 ans (moyenne $\pm$ ET = 14,0 $\pm$ 2,3 ans) avec une durée moyenne du diabète juste au-dessus de 3 ans (37,4 mois). Environ la moitié des enfants étaient de sexe féminin (48 %) et 74 % étaient des blancs non hispaniques (BNH). Les jeunes de 13–15 ans enregistraient les valeurs d' A_{1c} moyennes les plus élevées (9,2 $\pm$ 1,9 pour les 13–15 ans, 8,4 $\pm$ 1,5 pour les 10–12 ans, et 8,7 $\pm$ 1,8 pour les 16–17 ans ; $p = 0,003$) et avaient le moins de chance de présenter un contrôle adéquat sur la base de la valeur d' A_{1c} (15 % des 13–15 ans, 41 % des 10–12 ans et 27 % des plus de 16 ans atteignaient l'objectif ; $p < 0,001$). Les autres caractéristiques démographiques, cliniques et familiales ne présentaient pas de différences significatives selon l'âge (données non présentées).

Parmi les soignants interrogés, 22 % ont indiqué que le prestataire de soins avait demandé à leur enfant de surveiller sa glycémie au

sensiblement en fonction de l'âge de l'enfant, de la race/ethnicité, de la composition du ménage et des revenus familiaux, ainsi que du régime insulinaire et du contrôle glycémique (Tableau 2). Les participants BNH plus jeunes, issus de familles biparentales, provenant de familles à revenus plus élevés et sous pompe à insuline avaient beaucoup plus de chances d'être invités à surveiller leur glycémie au moins 6 fois/jour (Tableau 2). En outre, les soignants d'enfants respectant leur objectif en matière d' A_{1c} ont été plus nombreux à indiquer avoir été invité à vérifier la glycémie plus souvent que ceux n'atteignant pas l'objectif. Aucun lien n'a été établi avec le sexe de l'enfant, le statut d'assurabilité santé, la durée du diabète et les scores de dépression sur la base des comptes-rendus des soignants concernant les recommandations des prestataires.

Parmi les soignants interrogés, 26 % ont indiqué que leur enfant surveillait sa glycémie au moins 6 fois par jour, 52 % 4–5 fois/jour et 16 % 2–3 fois/jour (Tableau 2, $n = 2$, avec des données manquantes). Aucune différence significative n'est apparue au niveau des réponses données par les participants selon le centre d'étude (données non présentées). Les soignants d'enfants plus jeunes, issus de

Des revenus familiaux plus élevés et un meilleur contrôle glycémique ont été associés à une surveillance plus fréquente de la glycémie.

moins 6 fois par jour, 69 % 4–5 fois/jour et 8 % 2–3 fois/jour (Tableau 2, $n = 5$ avec des données manquantes). Des différences notables sont apparues au niveau de la fréquence recommandée selon les centres d'étude ($p = 0,04$, données non présentées). Les données fournies par les soignants concernant la fréquence recommandée pour la SG variaient

familles biparentales, provenant de familles à revenus plus élevés, d'origine BNH et sous pompe à insuline ont été les plus nombreux à indiquer que leur enfant surveillait sa glycémie au moins 6 fois/jour (Tableau 2). En outre, les soignants d'enfants respectant leur objectif en matière d' A_{1c} ont été plus nombreux à indiquer que l'enfant surveillait sa

glycémie plus souvent que ceux d'enfants n'atteignant pas l'objectif. Aucun lien n'a été établi entre la fréquence de la SG et le sexe de l'enfant, le statut d'assurabilité santé, la durée du diabète ou les symptômes dépressifs.

L' A_{1c} était beaucoup moins élevée chez les enfants dont les soignants ont indiqué que les prestataires recommandaient de surveiller la glycémie au moins 6 fois/jour que chez ceux chez qui le prestataire recommandait 4–5 SG/jour ou moins. Les valeurs d' A_{1c} étaient en outre beaucoup moins élevées chez les enfants ayant indiqué que les prestataires recommandaient 4–5 SG/jour que chez ceux chez qui le prestataire recommandait moins de 4 SG/jour. Les ajustements en fonction de l'âge et du régime insulinaire n'ont pas modifié ces résultats (Tableau 3, haut).

L' A_{1c} variait également considérablement en fonction du nombre de SG réalisées renseigné par les soignants (Tableau 3, bas, $p < 0,001$). Les jeunes qui, d'après les soignants, effectuaient la SG au moins 6 fois par jour affichaient des valeurs A_{1c} beaucoup plus faibles que ceux qui la faisaient moins de 6 fois par jour. De même, ceux effectuant 4–5 SG par jour présentaient des valeurs d' A_{1c} très inférieures à ceux effectuant moins de 4 SG/jour. Les ajustements en fonction de l'âge et du régime insulinaire n'ont pas modifié ces résultats (Tableau 3).

Nous avons ensuite comparé les recommandations en matière de SG du prestataire et la fréquence réelle de SG par les enfants sur la base des informations fournies par les soignants. Bien que la plupart des soignants (92 %) aient indiqué avoir été invités par le prestataire de soins de leur enfant à effectuer au moins 4 SG/jour (4–5 fois ou plus de 6 fois/jour), seuls 78 % effectuaient le test à cette fréquence. Le tableau 4 montre que 62 % des soignants ont indiqué respecter la fréquence de surveillance recommandée, tandis que 24 % ont indiqué effectuer le test moins souvent que recommandé et 14 % plus souvent que

recommandé. Parmi les enfants âgés de 10–12 ans, 92 % respectaient les recommandations de leur prestataire de soins contre 72 % des 13–15 ans et 61 % des >16 ans ($p < 0,001$). Ceux ayant souscrit une assurance privée ont été plus nombreux à indiquer respecter, voire dépasser, les recommandations de leur prestataire que ceux sans assurance (79 % contre 65 %, $p = 0,01$). De même, ceux respectant les objectifs d' A_{1c} ont été plus nombreux à indiquer respecter ou dépasser les recommandations de leur prestataire que les autres (91 % contre 68 %, $p = 0,001$).

Un quart des participants effectuent le test moins souvent que recommandé. 14 % surveillent par contre leur glycémie plus souvent que recommandé.

Dans le cadre de l'analyse ajustée faisant appel à des modèles logistiques à variables multiples, l'âge (rapport des cotes [RC] = 8,6, intervalle de confiance à 95 % [IC] = 3,8–19,6 pour les 10–12 ans et RC = 1,4 (IC = 0,8–2,5) pour les 13–15 ans par rapport aux > 16 ans), l'assurance privée (RC = 2,8, IC : 1,3–6,2) et l' A_{1c} (dépassée = $8,6 \pm 1,4$, respectée = $8,5 \pm 1,6$, non respectées = $9,7 \pm 1,9$; $p < 0,001$) permettaient de prédire le respect ou le dépassement des recommandations du prestataire. Le sexe, le revenu familial, la composition du ménage, la durée du diabète, le régime insulinaire et les scores de dépression ne présentaient pas de rapport significatif avec le respect de la fréquence de surveillance recommandée.

Il ressort de ces résultats que, au sein d'un échantillon étendu et diversifié d'enfants atteints de diabète de type 1, la plupart des soignants (92 %) ont été invités par le prestataire de soins de leur enfant à réaliser au moins 4 SG/jour. Seuls 78 % ont toutefois indiqué que leur enfant effectuait

le test à cette fréquence. Les enfants qui, d'après les soignants, effectuaient le test plus souvent affichaient des valeurs A_{1c} inférieures. Bien que ces données transversales ne permettent pas de déterminer la causalité, des rapports antérieurs ont mis en lumière les conséquences néfastes du non-respect des recommandations en matière de surveillance de la glycémie sur l' A_{1c} .³ De manière plus spécifique, un respect plus strict a été associé à des valeurs d' A_{1c} inférieures.^{1,9} Nos résultats viennent donc conforter l'idée que la SG est étroitement liée au contrôle glycémique chez les enfants atteints de diabète de type 1.

Une étude antérieure a montré que l'augmentation de la fréquence de SG à plus de 5 fois par jour ne se traduisait pas par une amélioration plus importante de l' A_{1c} .¹⁰ Par contre, nos conclusions laissent entendre que les enfants ayant indiqué vérifier leur glycémie au moins 6 fois/jour obtenaient de meilleurs résultats que ceux effectuant le test 4–5 fois/jour ou moins. Au vu de cette conclusion, il est intéressant de noter que seuls 22 % des soignants ont indiqué que le prestataire avait recommandé de vérifier la glycémie 6 fois ou plus par jour. Si les recommandations en matière de fréquence des prestataires de soins variaient entre les sites d'étude, aucune différence entre les sites n'a pas contre été identifiée en ce qui concerne les comportements signalés. En fait, en comparaison avec le pourcentage de soignants ayant indiqué que le prestataire recommandait une SG >6 fois/jour, un pourcentage légèrement plus élevé de soignants (26 %) a indiqué que leur enfant effectuait le test à cette fréquence. Il serait intéressant d'examiner de plus près la précision du facteur de « stabilisation » cité par l'étude de Ziegler et al. et les facteurs qui pourraient pousser les enfants à vérifier leur glycémie plus souvent que recommandé, car cela pourrait également avoir des implications sur la couverture des fournitures requises pour la SG par la police d'assurance.¹⁰

Les variables liées à l'âge, à la race/ethnicité et à la famille, dont les revenus et la structure du ménage, sont apparues comme jouant un rôle important dans les recommandations faites en matière de SG, la fréquence de la SG et le respect des recommandations du prestataire. Les différences liées à l'âge étaient particulièrement notables, puisqu'un écart significatif est apparu au niveau du respect des recommandations entre les enfants les plus jeunes et les plus âgés : seuls 60 % des 16-17 ans respectent ou dépassent les recommandations de SG, contre 93 % pour les 10-12 ans. Ces résultats concordent avec d'autres études qui ont démontré que les enfants plus âgés atteints de diabète respectaient moins bien leur traitement que les enfants plus jeunes.^{18,19}

Bien que les résultats concordent avec ceux d'autres études, nous sommes limités dans les conclusions pouvant être tirées.

Nous avons également découvert que les participants BNH avaient indiqué avoir été invités à surveiller la glycémie plus souvent que d'autres catégories raciales. L'étude n'est pas parvenue à déterminer si cet état de fait était dû à la perception des soignants ou au comportement réel du prestataire de soins, mais cette conclusion pourrait étayer des informations toujours plus nombreuses faisant apparaître des disparités raciales au niveau des résultats du diabète,²⁰ et corrobore de manière plus spécifique les rapports indiquant une disparité dans l'intensité du traitement chez les jeunes atteints de diabète de type 1 issus des minorités.²¹ Par ailleurs, ceux sous pompe à insuline avaient davantage tendance à faire état d'une surveillance plus fréquente. Ce constat vient soutenir les conclusions de Cortina et al.,²² selon lesquelles les utilisateurs de pompe à insuline réalisent plus de tests que ceux dont le traitement consiste en plusieurs injections par jour. Il est clair qu'il est nécessaire de mieux comprendre les

implications cliniques, les biais de sélection potentiels et les disparités pouvant exister concernant l'intensité des recommandations en matière de SG reçues par les enfants, ainsi que leur respect de ces recommandations.

Cette étude a été limitée à divers égards. Les analyses transversales ne permettent pas d'établir la causalité. La participation à la visite de suivi a en outre été sous-optimale, ce qui pourrait compromettre la généralisation de ces conclusions. Ainsi, des conclusions antérieures de l'étude SEARCH avaient établi que les enfants plus âgés avaient moins tendance à prendre part aux visites de l'étude SEARCH que les plus jeunes.²³ Le taux de réponse des participants à l'enquête s'est toutefois avéré élevé (94 %). En outre, les recommandations des prestataires évaluées et la fréquence réelle de SG reposaient toutes deux sur les informations fournies par les soignants des enfants, c'est-à-dire le parent ou le tuteur les accompagnant à la visite. Nous ne disposons pas de l'avis des prestataires de soins quant à leurs recommandations réelles ni de confirmation de la fréquence réelle de la SG, que ce soit de la part de l'enfant atteint du diabète ou via le téléchargement des mesures, dans la mesure où celles-ci n'étaient pas collectées dans le cadre du protocole de l'étude. Nous ignorons donc avec certitude si les informations fournies, en particulier celles concernant la fréquence de SG, reflètent avec précision la fréquence réelle, en particulier chez les adolescents plus âgés qui ont davantage tendance à assurer leurs propres soins. Cependant, le fait que les soignants se rappellent ou comprennent ces recommandations, notamment, pourrait être un élément aussi important que les recommandations réellement faites. Il est rassurant de voir que la plupart des soignants indiquent que les prestataires de soins ont recommandé au moins 4 SG/jour. Nous sommes conscients que les informations fournies par le soignant concernant la fréquence réelle de SG pourraient être surestimées. Cependant, compte tenu des

différences apparaissant entre les recommandations des prestataires et la fréquence réelle de SG, ainsi que des liens significatifs identifiés avec l'A_{1c}, nous sommes quasiment sûrs que, à défaut d'être précis, ces résultats sont prudents. La taille de l'échantillon et la diversité ethnique et géographique des enfants participants figurent au nombre des points de fort de l'étude REACH. En outre, le recours à un seul laboratoire garantit la cohérence de la mesure de l'A_{1c} entre les centres et dans le temps.

La nécessité d'interventions spécifiques à l'âge, mettant l'accent sur l'amélioration de l'autogestion du diabète est clairement établie.^{24,25} Une meilleure compréhension des caractéristiques démographiques et cliniques des enfants qui influencent le respect de la SG pourrait permettre d'identifier les groupes les plus à risque d'afficher une mauvaise gestion et de développer de mauvais résultats plus tard dans la vie. Le ciblage des interventions sur les groupes identifiés dans le cadre de cette étude qui ont indiqué ne pas être au courant, ou ne pas suivre, ces recommandations pourrait s'avérer utile pour les médecins soucieux d'améliorer les résultats de la glycémie chez les enfants atteints de diabète de type 1.



<http://www.diabetesresearchclinicalpractice.com>

Joyce P. Yi-Frazier

Joyce P. Yi-Frazier est professeur assistant de recherche au sein du service de pédiatrie de la faculté de médecine de l'Université de Washington, à Seattle, aux États-Unis.

GOING BEYOND THE EXPECTED IN DIABETES MANAGEMENT



We are committed to developing personalized solutions integrated across therapies, devices and services. Partnership is our path to achieving this goal, enabling people with diabetes to make the most of life everyday.

www.sanofi.com/diabetes

SANOFI DIABETES

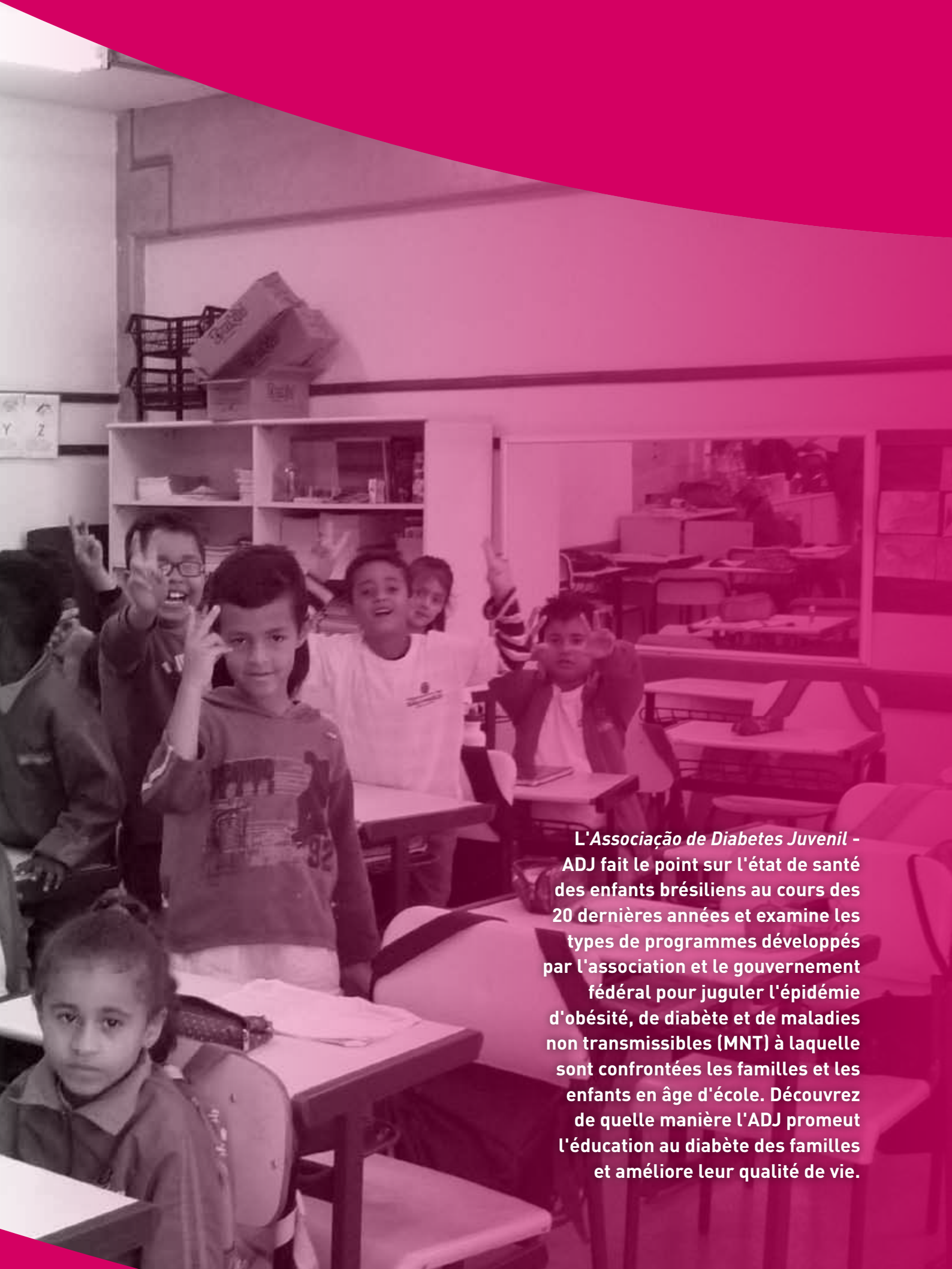


Going beyond together

Promouvoir un avenir sain pour les enfants du Brésil

ADJ - Associação de Diabetes Juvenil





L'Associação de Diabetes Juvenil - ADJ fait le point sur l'état de santé des enfants brésiliens au cours des 20 dernières années et examine les types de programmes développés par l'association et le gouvernement fédéral pour juguler l'épidémie d'obésité, de diabète et de maladies non transmissibles (MNT) à laquelle sont confrontées les familles et les enfants en âge d'école. Découvrez de quelle manière l'ADJ promeut l'éducation au diabète des familles et améliore leur qualité de vie.

Ces trente dernières années, l'obésité chez les enfants a augmenté partout dans le monde et est devenue un problème de santé publique majeur. En 2005, le Groupe de travail international sur l'obésité a estimé que 155 millions d'enfants à travers le monde étaient en surpoids ou obèses.¹

L'enquête sur le budget des ménages (POF) de 2008-2009 réalisée par l'Institut brésilien de géographie et de statistiques (IBGE) en partenariat avec le ministère de la recherche sur la santé s'est penchée sur l'obésité chez les enfants brésiliens et a mis en lumière une hausse significative du nombre d'enfants en surpoids dans le pays, en particulier dans la tranche des 5-9 ans.

Le nombre d'enfants en surpoids au Brésil a plus que doublé entre 1989 et 2009, passant de 15 % à 34,8 %.

En outre, le nombre d'enfants en surpoids au Brésil a plus que doublé entre 1989 et 2009, passant de 15 % à 34,8 %. Le nombre d'enfants obèses a quant à lui augmenté de plus de 300 % au sein du même groupe d'âge, passant de 4,1 % en 1989 à 16,6 % en 2008-2009.²

Contraint de trouver une solution, le gouvernement fédéral brésilien voit dans les écoles publiques un pivot culturel ou un maillon institutionnel central pour l'éducation et la santé, ainsi qu'un environnement où la protection, les soins et le développement de la communauté scolaire sont assurés. Les ministères brésiliens de la santé et de l'éducation sont chargés de coordonner les programmes d'éducation et de santé afin d'améliorer la qualité de vie des enfants, des jeunes adultes et des familles. Les responsables ayant reconnu la nécessité d'améliorer l'éducation en matière de santé dans les écoles publiques brésiliennes, le gouvernement fédéral a mis sur pied un programme de

Les MNT constituent le principal problème de santé, et seraient responsables de 72 % des décès au Brésil.

santé à l'école (PSE) en décembre 2007, en vertu du décret présidentiel n° 6.286/2007. D'après le ministère de l'éducation, le taux de fréquentation scolaire au Brésil est de 26 % pour l'enseignement de base, un pourcentage qui couvre l'éducation de la petite enfance, l'éducation élémentaire, l'éducation secondaire, l'éducation professionnelle et l'éducation des jeunes et des adultes.

Le PSE a été mis sur pied dans le but de promouvoir la santé et de former les étudiants aux soins de santé en général, en ciblant tout particulièrement les disparités ou les

vulnérabilités en matière de santé qui compromettent l'épanouissement des enfants et des jeunes au sein des écoles publiques. Le PSE prend également en compte les différentes caractéristiques géographiques et cultures, et s'efforce de respecter la diversité et les coutumes locales lors de l'élaboration de propositions ou de programmes. Parmi les actions spécifiques entreprises par le PSE figurent des activités cliniques et psychosociales visant à promouvoir la santé et à prévenir les maladies ; à promouvoir une alimentation saine, l'activité physique et une éducation sexuelle et en matière de santé



reproductive ; à prévenir la consommation d'alcool, de tabac et d'autres drogues ; et à promouvoir un environnement de paix et de non-violence. Une éducation continue et une formation professionnelle sont également assurées, de même que la surveillance et l'évaluation de la santé des étudiants et des progrès et de l'impact du programme.

Dernièrement, le ministère de la santé a mis sur pied un plan d'action stratégique de lutte contre les maladies non transmissibles (MNT) au Brésil pour 2011-2022. Le développement de ce plan d'action s'est appuyé sur des informations fournies par des institutions éducatives et de recherche, divers ministères du gouvernement brésilien, des ONG actives dans le domaine de la santé, des entités médicales, des associations de lutte contre les maladies chroniques, etc. Le plan d'action stratégique du Brésil a pour but de préparer le pays à faire face aux MNT

chroniques et à les enrayer au cours des dix prochaines années, notamment les accidents cérébrovasculaires, les crises cardiaques, le cancer, le diabète et les maladies respiratoires chroniques. Au Brésil, ces conditions constituent le principal problème de santé, seraient responsables de 72 % des décès, et frappent plus particulièrement les populations les plus vulnérables, c'est-à-dire les familles à faible revenu.

Au cours de la dernière décennie, le pays a enregistré une diminution d'environ 20 % du taux de mortalité dû à ces conditions, un résultat imputable au développement des soins primaires et à la réduction du tabagisme depuis les années 1990, que se sont traduits par une amélioration notable de la santé des Brésiliens.

Nutrition in Action entend réduire le risque d'obésité et d'autres MNT, telles que le diabète, et a été présenté à 45.237 étudiants âgés de 6 à 18 ans.

Entre novembre 2009 et septembre 2012, l'Associação de Diabetes Juvenil (ADJ) a développé, en partenariat avec la Fondation mondiale du diabète (FMD), un programme éducatif de prévention de l'obésité chez les enfants et les adolescents, baptisé *Nutrition in Action*, destiné aux écoles publiques. Au travers d'une éducation à la nutrition et de la promotion de l'activité physique, *Nutrition in Action* entend réduire le risque d'obésité et d'autres MNT, telles que le diabète, et a été présenté à 45.237 étudiants âgés de 6 à 18 ans dans 87 écoles publiques de l'État de São Paulo. Il convient de noter que, sur une population estudiantine de 6.589 participants, 16 % (1.031) étaient en surpoids et 14 % (903) étaient obèses, ce qui met en exergue le problème de l'obésité chez les enfants dans la région.

Par ailleurs, l'ADJ développe des activités et des programmes spécifiques pour les enfants en âge d'école atteints de diabète, dont des initiatives telles que *Day by Day Kids*, des camps d'été et des groupes de soutien destinés à promouvoir l'échange de connaissances en matière d'alimentation et de santé et, partant, à encourager les enfants à mieux s'occuper d'eux et de leur diabète.

La sensibilisation joue également un rôle important au sein de l'ADJ. Les parents impliqués dans l'ADJ sont encouragés à unir leurs efforts, à identifier les problèmes liés au diabète et à demander de l'aide au gouvernement brésilien afin qu'il soutienne les familles qui luttent pour vivre avec le diabète et assurer sa prise en charge aujourd'hui et dans le futur. Les droits des enfants atteints de diabète sont également très importants — l'ADJ contribue à intégrer les enfants atteints de la condition dans les écoles, en expliquant à celles-ci comment prendre en charge le diabète et limiter les situations gênantes auxquelles les enfants en âge d'école qui souffrent de la condition sont souvent confrontés. L'ADJ envoie des éducateurs en diabète chargés d'expliquer les soins de base du diabète et l'alimentation aux établissements scolaires, et soutient le développement de compétences professionnelles en soins de santé dans différentes régions, dans le but de préparer les soignants aux besoins particuliers des personnes atteintes de diabète.



ADJ - Associação de Diabetes Juvenil
www.adj.org.br

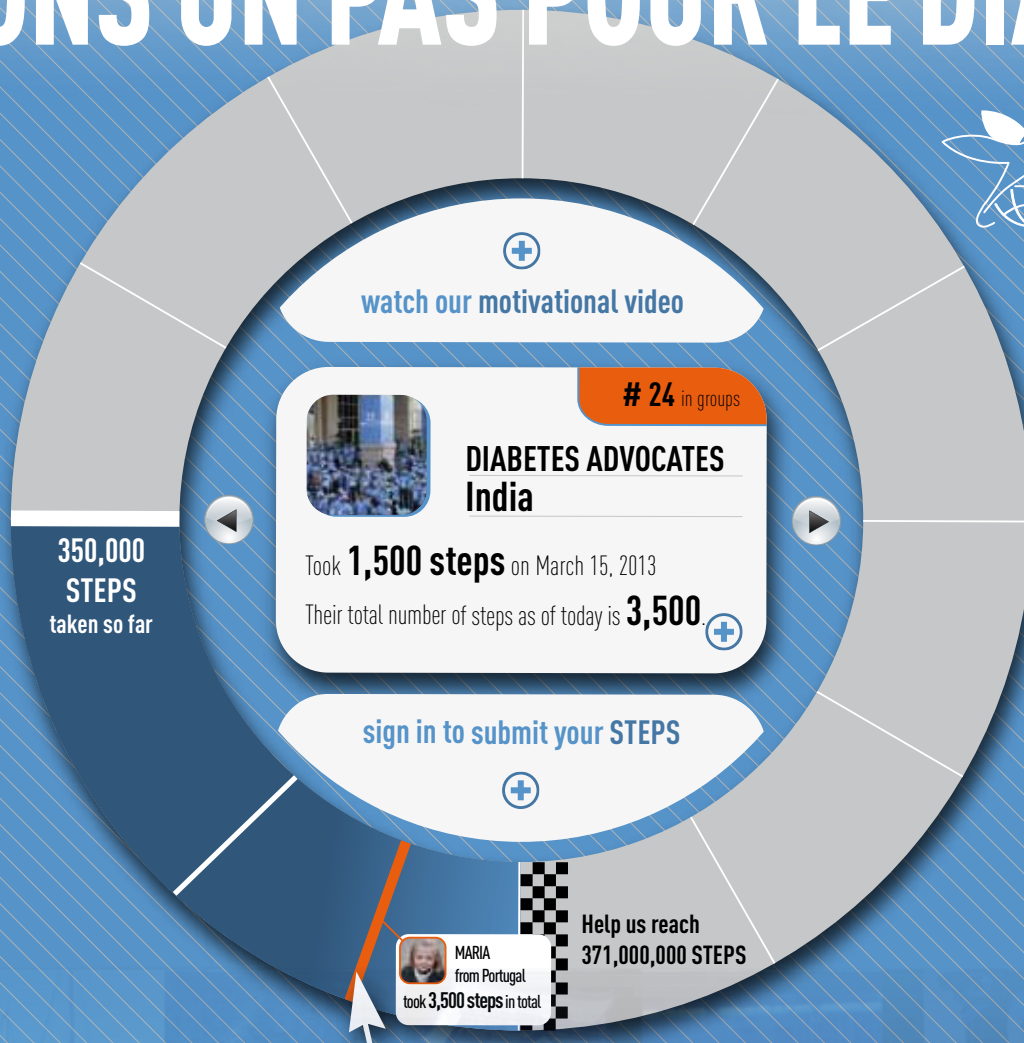
Références

1. Wang Y, Lobstein T. Worldwide trends in childhood overweight and obesity. *Int J Pediatr Obes* 2006; 1: 11-25.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. POF 2008-2009: desnutrição cai e peso das crianças brasileiras ultrapassa padrão internacional. <http://www.ibge.gov.br>

FAISONS UN PAS POUR LE DIABÈTE



Fédération
Internationale
du Diabète



<http://steps.worlddiabetesday.org>



journée mondiale du diabète
14 novembre

DES VOIX POUR LE DIABÈTE DE TYPE 1 :

le diabète de type 1 à l'école

Le diabète de type 1 à l'école est le sujet du deuxième épisode de notre série *Des voix pour le diabète de type 1*, qui propose des témoignages de personnes atteintes de diabète de type 1 ou de type 2, concernant notamment leurs perspectives de gestion de ces conditions dans le monde d'aujourd'hui.

L'enfant chez qui le diabète de type 1 est diagnostiqué doit pouvoir compter sur des politiques scolaires et un environnement rassurant pour l'aider à respecter les consignes strictes associées à l'autogestion. Une collaboration entre l'étudiant, les enseignants, les parents, la direction de l'établissement scolaire et les prestataires de soins est essentielle pour assurer la gestion adéquate et en toute sécurité de la condition et permettre ainsi aux enfants atteints de diabète de réussir.

Tous les enfants atteints de diabète de type 1 doivent se voir offrir la possibilité de gérer leur

condition à l'école, qu'il s'agisse de contrôler leur glycémie, de manger les aliments nécessaires ou adéquats ou de s'injecter de l'insuline. L'accès aux dispositifs et médicaments nécessaires sur le plan médical, tels que des aiguilles, des pompes à insuline et leurs accessoires, des flacons ou des stylos d'insuline, du glucose et différents types de moniteurs à l'école est essentiel pour la santé. Le droit d'expliquer la gravité du diabète aux autres, de gérer la condition correctement, de dissiper les malentendus ou de mettre fin à la discrimination et de faire des progrès sur le plan scolaire est une des clés du succès. Aucun enfant ne devrait avoir à porter seul le fardeau du diabète.

Dans les articles suivants, des étudiants issus de quatre régions très différentes – la Tanzanie, le Brésil, les États-Unis et l'Inde – nous expliquent les hauts et les bas associés au diabète de type 1 à l'école.

L'auto-acceptation, un élément clé

Anita Bulindi est une jeune fille de 18 ans qui vit à Dar es Salaam, en Tanzanie, elle n'a plus qu'un an de collège avant le bac. Elle bénéficie du programme *Life for a Child* (LFAC) depuis 2002 et a soif de partager son parcours avec le diabète de type 1. Elle nous relate ici sa vie avec le diabète à l'école et nous explique que les choses ont commencé à évoluer de façon positive pour elle au moment où elle a accepté sa condition.

« Mon diabète de type 1 a été diagnostiqué en 1999 à l'hôpital Hindu Mandal de Dar es Salaam, alors que j'avais quatre ans. J'ai commencé à aller à l'école à trois ans. J'allais donc déjà à l'école au moment du diagnostic.

En 2002, je suis passée de la clinique Hindu Mandal à l'hôpital national Muhimbili, où j'ai reçu gratuitement de l'insuline, un glucomètre et tout le matériel nécessaire pour surveiller ma glycémie dans le cadre du programme *Life For a Child* (LFAC). Je suis extrêmement reconnaissante à ce programme.

J'avais beaucoup de mal à gérer mon diabète lorsque j'étais plus jeune et à l'école. Je ne voulais pas m'occuper de mon diabète. Je voulais manger des biscuits comme tous les autres enfants. J'ai donc gardé le silence sur ma condition. Seuls un ami ou deux étaient au courant de mon état et me réprimandaient lorsque je mangeais des sucreries. Un jour, j'ai fait une hypoglycémie en classe et j'ai perdu toute conscience de ce que je faisais. C'était très embarrassant. À l'âge de neuf ans, j'ai contracté la malaria et j'étais dans un tel état que j'ai fait une acidocétose diabétique (ACD).

J'ai beaucoup manqué l'école à l'époque, mais c'est fini aujourd'hui.

Mon diabète m'a posé beaucoup de problème jusqu'à la septième, époque où j'ai commencé à parler de ma condition. Une fois que j'ai commencé à accepter mon diabète, j'ai pu apprendre à mieux le contrôler. M'ouvrir aux gens a changé beaucoup de choses et c'est plus ou moins à la même époque que mon éducation, ma sensibilisation et l'accès à des médecins et à des cliniques de meilleure qualité se sont améliorés.

Mes camarades ont commencé à comprendre ma condition lorsque je les ai finalement informés de mon diabète et, depuis lors, ils m'offrent leur soutien. Aujourd'hui, mes amis et mes camarades peuvent identifier les signes d'une hypoglycémie et m'aider. Mes professeurs sont d'un grand soutien et tout le monde comprend que je souffre d'une condition grave, mais gérable. Mes amis m'accompagnent toujours jusqu'à l'infirmerie lorsque j'ai besoin d'aide, et ce depuis l'école primaire.

Je suis aujourd'hui en première année à l'école secondaire Shaban Roberts et l'année prochaine, je passe mon bac. À l'heure actuelle, je me fais quatre injections par jour, parfois plus, en particulier lorsque je dois corriger une glycémie élevée. Je peux manger autant d'en-cas que je veux à l'école et je déjeune à la maison, de sorte que je fais la plupart de mes injections chez moi et pas à l'école. Je teste ma glycémie avec un glucomètre à mon pupitre. Je sais généralement quand je fais une hypoglycémie ou que j'ai une glycémie élevée à cause des symptômes, par exemple lorsque je me sens bizarre, faible, chancelante ou nauséuse, que je suis en sueur, que j'ai froid, des vertiges ou mal à la tête. Mon dernier résultat d'HbA_{1c} était de 8,1 %, mais mon médecin m'a dit que

je devais faire mieux. J'y travaille ! Je possède mon propre glucomètre, ce qui me permet de faire un test avant d'aller nager ou de jouer au football, ainsi qu'après. Je fais le test chaque fois que nécessaire.

« Mes parents ont confiance en ma capacité à prendre des décisions mais n'arrêtent pas de s'inquiéter pour moi. »

Mes parents se sont toujours inquiétés pour moi et m'interrogent sur tous les événements de ma journée d'école. J'ai dû attendre d'être en neuvième pour qu'ils m'autorisent enfin à passer la nuit chez des amis ou à sortir. Ils ont confiance en ma capacité à prendre des décisions mais n'arrêtent pas de s'inquiéter pour moi. Mes projets futurs ? Acquérir mon indépendance, poursuivre mon éducation et étudier le droit à l'université. Le droit fait partie de ma famille depuis des années, à commencer par mon grand-père qui était juge en Tanzanie. »





Il peut être difficile de résister aux aliments peu sains proposés par des camarades

Vivaan Thawani est un garçon plein de vie atteint de diabète de type 1 depuis près de huit ans. Son diabète de type 1 a été diagnostiqué alors qu'il avait quatre ans et quatre mois. Le besoin fréquent d'uriner a été le premier symptôme évident et des tests préliminaires ont fait apparaître un diabète très grave. Après une courte hospitalisation, les parents de Vivaan se sont remis du choc initial et se sont informés des exigences liées à la gestion du diabète de leur fils à la maison, mais aussi à l'école. Vivaan vit actuellement à Mumbai, en Inde, et fêtera son douzième anniversaire en octobre 2013. Par une journée pluvieuse, Vivaan a accepté de libérer un peu de temps dans son emploi du temps chargé en cette période de vacances pour nous raconter une journée d'école type avec le diabète de type 1.

« Ma journée commence par le test de glycémie de routine effectué par ma mère alors que je suis encore à moitié endormi. Je fais ce test quatre fois par jour, avant chaque repas. Les injections d'insuline sont la chose que je redoutais le plus au début, mais maintenant, je les fais moi-même sans aucun problème. Après un petit-déjeuner sain à la maison, j'attends avec impatience de prendre le bus scolaire avec mes amis, même s'il est toujours bondé. »

« J'adore manger des bonbons et des frites, mais j'essaie d'éviter. »

À l'école, les enseignants et mes amis sont tous informés de mon diabète et discuter de tout ce qui concerne mon traitement et mon régime alimentaire ne me pose aucun problème. Les en-cas et le déjeuner sont difficiles car mes amis amènent un tas de friandises, qui me sont pour la plupart refusées à cause de mon diabète de type 1. Une fois ou deux par semaine, mes amis et moi faisons la fête dans le bus sur le chemin de retour de l'école, ce qui inquiète ma mère, car tout le monde mange des crasses. Je sais que ce n'est pas bon, mais j'avoue que je craque parfois ! Les conséquences de cet écart ne se font pas attendre et ma glycémie affiche une valeur élevée lors du test suivant. J'adore manger des bonbons et des frites, mais j'essaie d'éviter car vivre avec le diabète ne me permet pas de profiter de mes snacks préférés. Ma tante l'a remarqué et me fait de fabuleux biscuits sains aux amandes ou autres, qui sont à la fois nourrissants et savoureux.

Avant, ma mère venait tous les jours à l'école pour vérifier ma glycémie et me faire mes injections d'insuline, mais, depuis quelque temps, je m'occupe de tout cela moi-même. Je note ma glycémie et je la communique tous les jours ma mère. À l'école, une infirmière gère les urgences médicales. Elle est au courant de ma condition et sait que je dois prendre très soin de moi. Mes parents veillent à ce que je mange raisonnablement à la maison, mais les en-cas et les différents aliments que mes amis me proposent au déjeuner constituent un énorme défi à cause de la pression de mes camarades d'école.

« Mon rêve est de devenir ingénieur en aéronautique. »

Le cricket est mon sport préféré. Je joue aussi au football et au tennis et je suis très doué pour le skate-board. Mes amis viennent me rejoindre au club de loisirs près de chez moi et nous nous amusons à faire du vélo et du skate-board et à jouer au cricket et à d'autres jeux. Je participe aux voyages scolaires et, durant ceux-ci, mon diabète fait l'objet d'une surveillance étroite et je fais toujours mes injections d'insuline à temps. Pendant ces vacances-ci, j'ai suivi un cours d'aéromodélisme et j'ai piloté un avion. Mon rêve est de devenir ingénieur en aéronautique. »

Personne ne devrait jamais se voir refuser de l'aide



Rachel Brown a développé le diabète de type 1 juste avant son deuxième anniversaire. Elle a dû apprendre à suivre le programme scolaire et à se faire des amis et cela n'a pas toujours été facile. Aujourd'hui, Rachel aborde avec enthousiasme sa dernière année de collège à Beverly, dans le Massachusetts (États-Unis), où elle joue de la flûte dans l'orchestre de l'école. Rachel est convaincue que si ses amis et les enseignants comprennent le diabète, c'est grâce aux activités de sensibilisation organisées par son collège. Elle espère qu'aucune personne atteinte de diabète n'aura jamais à faire face aux problèmes qu'elle a rencontrés à l'école. Elle nous raconte son histoire avec ses propres mots.

« Mon nom est Rachel et je vis avec le diabète de type 1 depuis 15 ans. Mon diabète a été diagnostiqué alors que j'avais tout juste 21 mois, ce qui signifie que ma famille et moi avons dû apprendre à faire face dès le départ aux nombreux problèmes qui se posent à l'école.

Mon premier souvenir du diabète à l'école remonte à l'école maternelle. J'étais alors âgée de cinq ans. L'année était bien avancée et il faisait très chaud. Comme nous avions été très sages, notre institutrice a allongé notre temps de récréation. Je me revois en train de courir avec mes amis et jouer. Mais, de retour en classe, j'ai commencé à me sentir mal, sans pouvoir décrire correctement mes symptômes. J'ai expliqué à l'institutrice que j'avais l'impression que mes pieds s'étaient transformés en gelée dans laquelle on enfonçait des aiguilles, mais elle n'a pas fait le lien avec le diabète. Elle m'a crié dessus, m'a accusée de mentir et m'a envoyée au coin.

C'est tout ce dont je me souviens car je me suis évanouie et ma mère m'a raconté le reste. Ma glycémie était tellement basse que je suis tombée par terre comme si je m'endormais. Heureusement, l'infirmière scolaire est arrivée et a crié à l'institutrice d'appeler le 911. L'institutrice maternelle n'a pas voulu intervenir, alors l'infirmière m'a conduit jusqu'à l'infirmerie, où étaient stockées mes réserves de médicament. Elle m'a administré du glucagon tandis qu'elle attendait ma mère et l'équipe paramédicale. Je n'ai gardé aucune séquelle de cette hypoglycémie grâce à l'intervention rapide de l'infirmière.

Je me souviens que, de retour à l'école le jour suivant, les enfants avaient peur de s'approcher de moi. Ma mère et moi n'avons pas pu expliquer à la classe que ce problème avait été causé par mon diabète. À la fin de cette année scolaire, ma mère a insisté pour que tout le personnel de l'école suive une formation dispensée par l'Association américaine du diabète (ADA) ou par un infirmier éducateur du Joslin Diabetes Center. Chaque année depuis sept ans, un professionnel vient dans mon école en septembre pour parler du diabète à l'ensemble du personnel de l'école

afin que ce qui m'est arrivé en maternelle n'arrive plus jamais à aucun enfant atteint de diabète fréquentant mon école.

« Le diabète n'est qu'une partie de moi. »

Ma deuxième expérience du diabète la plus mémorable à l'école est survenue alors que j'étais en quatrième. Je me souviens que j'étais tellement excitée par la rentrée que ma nervosité a fait baisser ma glycémie. Celle-ci a chuté très rapidement ! Mon professeur, M. Clark, m'a portée jusqu'à l'infirmerie où j'ai bu du jus jusqu'à ce que je me sente bien. Lorsque je suis retournée en classe une demi-heure plus tard, M. Clark a décidé d'aborder un nouveau sujet et a invité la classe à réfléchir à des caractéristiques qui rendent chacun unique. Il nous a raconté qu'il était "bon en sport" mais qu'il était également atteint d'une maladie chronique appelée maladie de Crohn. Il nous a expliqué que dès qu'il mangeait un aliment ne faisant pas partie de son régime, il pouvait être très malade. Il nous a ensuite invités à parler de nous chacun à notre tour. Lorsque mon tour est venu, j'ai parlé de mon amour pour la danse et la musique et j'ai expliqué à mes camarades que j'étais atteinte d'une condition appelée diabète. J'ai expliqué que ma glycémie était descendue tellement bas ce matin que j'avais dû boire du jus de fruit pour la faire remonter jusqu'à un niveau acceptable afin de ne pas m'évanouir. J'ai également précisé que le diabète n'était pas contagieux. À partir de ce moment-là, mes amis et mes camarades ont compris que le diabète n'est qu'une partie de ce que je suis.

J'espère que mes diverses expériences et la façon dont ma famille a mis en place une stratégie pour former le personnel de l'école aideront d'autres enfants tout au long de leur parcours avec le diabète. »

Le diabète ne m'arrête pas

Eduardo da Silva connaît le diabète de type 1 depuis relativement peu de temps, mais est déjà devenu un pro de la gestion de la condition et est paré à tout pour sa septième année. Vérifier sa glycémie cinq fois par jour, en particulier avant de jouer au football, est important pour Eduardo car il rêve de devenir footballeur professionnel dans sa ville natale de São Paulo, au Brésil. Dans cet article, Eduardo s'est éloigné un court instant du terrain pour nous parler de la discipline qui caractérise son quotidien – un sacrifice nécessaire en vue d'atteindre ses objectifs.

« Mon nom est Eduardo et j'ai 12 ans. Mon diabète de type 1 a été diagnostiqué il y a deux ans et demi d'ici. Au départ, j'ai eu du mal à accepter les changements. J'ai rejoint l'ADJ Diabetes Brasil et, au fil du temps, j'ai réalisé que d'autres personnes ont aussi le diabète et vivent très bien. J'ai deux frères, mais personne d'autre dans ma famille n'a le diabète.

« J'emporte toujours avec moi tout ce dont j'ai besoin pour mon diabète. »

Je mène une vie normale. Comme toute personne atteinte de diabète, ma glycémie change parfois, mais lorsqu'elle monte trop j'apporte les corrections nécessaires. Je me fais également des injections d'insuline et je teste ma glycémie au moins cinq fois par jour afin de voir où en est mon taux.

Je suis en septième année et tous mes professeurs et mes amis savent que j'ai le diabète. Lorsque je fais une hypo (épisode hypoglycémique ou faible glycémie), ils m'aident. À une époque, un autre garçon de mon école avait le diabète, mais il est parti.

Les jours d'école, je me lève à 5h30, je range tout et je teste ma glycémie avant le petit-déjeuner. Je quitte la maison et j'attends le bus qui me conduit à l'école, située à Vila

Guilherme. Je suis à l'école de 7h00 à 16h10, soit un peu plus de neuf heures.

J'emporte toujours avec moi tout ce dont j'ai besoin pour mon diabète, comme de l'insuline, un glucomètre et des bandelettes de test et je veille à toujours avoir des en-cas. À l'école, nous avons droit à un snack le matin et un l'après-midi. Il m'arrive parfois d'avoir faim et, dans ce cas, je mange une barre de céréales, ce qui n'est pas un problème car je calcule mes glucides. L'école prépare à déjeuner et la nourriture est bonne. En général, on nous sert du riz, des haricots, de la salade et de la viande. Mes aliments préférés sont le riz, les haricots et le blanc de poulet. Miam ! Si une fête est organisée, mon médecin m'autorise à manger une fine tranche de gâteau pour autant que je calcule mes glucides et que je prenne une dose supplémentaire d'insuline.

« Le diabète ne m'empêche nullement de faire ce que je veux – mon rêve est de devenir footballeur. »

Je teste toujours ma glycémie avant les repas ou les en-cas, mais je dois également le faire avant toute activité physique. Lorsque je joue au volley ou au basket à l'école dans le cadre des cours d'éducation physique, je dois m'assurer que ma glycémie est OK. Ma

mère me soutient toujours et est attentive aux symptômes d'hypoglycémie (faible glycémie) et d'hyperglycémie (glycémie élevée). Elle me rappelle sans cesse que je ne dois jamais rien lui cacher.

À la maison, je regarde la télévision et je joue à des jeux vidéo durant mes loisirs. J'aime aussi aller au cinéma et j'adore les comédies. J'aime également lire des livres, en particulier lorsqu'ils traitent de sport.

Mon rêve est de devenir footballeur. Je suis fan de l'équipe de São Paulo Futebol Clube et le gardien de but Rogério Ceni est mon idole. Bientôt, j'entraînerai le club de football portugais.

Le diabète ne m'empêche nullement de faire ce que je veux. »



La boîte aux lettres de *Diabetes Voice*

Cette nouvelle section de *Diabetes Voice* présentera les commentaires de nos lecteurs, tantôt en rapport avec des articles spécifiques parus dans de précédents numéros de *Diabetes Voice*, tantôt, de manière plus générale, concernant l'évolution du contenu du magazine. L'équipe éditoriale se réserve le droit de raccourcir les commentaires reçus, le cas échéant. Il est par ailleurs possible de publier des commentaires sur la page web de *Diabetes Voice* (www.idf.org/diabetesvoice/francais). Les lecteurs qui souhaitent intervenir doivent envoyer leurs commentaires à l'adresse diabetesvoice@idf.org.

Jusqu'où peut-on aller ? – Débat sur une alimentation pauvre en glucides

Dans le numéro de juin 2013, *Diabetes Voice* présentait le premier **débat sur le diabète**, qui traitait de la pertinence d'une alimentation pauvre en glucides dans le cas du diabète de type 1. Nous avons demandé à deux éducateurs en diabète certifiés de nous faire part de leur point de vue – OUI ou NON – concernant la question suivante : une alimentation basée sur un faible apport en glucides peut-elle déboucher sur un contrôle glycémique sûr et plus efficace dans le cadre d'une gestion adéquate du diabète de type 1 ?

Nous avons reçu le courrier suivant à l'intention de Carolyn Robertson, qui représentait les personnes opposées à une alimentation très pauvre en glucides dans ce débat :

Référence

1. Kaceroovsky M, Jones J, Schmid AI, et al. Postprandial and fasting hepatic glucose fluxes in long standing type 1 diabetes. *BMJ Open Diabetes Research and Care* 2011; 60: 1752-8.

La gluconéogenèse a été peu explorée dans le cas du diabète de type 1 et le meilleur article à cet égard est celui de Kaceroovsky (2011).¹ Dans cet article, l'auteur a montré que la production de glucose endogène (glucose provenant du foie plutôt que de l'alimentation) était de 42 % plus importante chez les personnes atteintes d'un diabète de type 1 mal contrôlé (HbA_{1c} 8,5 $\pm$ 0,4 %) que pour les contrôles et de 25 % plus élevée que chez les patients souffrant d'un diabète parfaitement contrôlé (HbA_{1c} 7 $\pm$ 0,3 %) et que l'écart entre les individus affichant les valeurs les plus faibles et les plus élevées était compris entre 12 et 20 μ mol/kg/min. Cet écart est probablement très inférieur aux variations d'un jour à l'autre ou d'un repas à l'autre enregistrées par une personne donnée. Les réponses aux repas sont beaucoup plus variables, avec des différences de l'ordre de 10-20 fois entre les individus dans la zone située sous la courbe de glucose, quel que soit le degré de contrôle du diabète. Nous savons que de nombreuses personnes s'efforcent de prédire la réponse à un repas standard, qui peut varier considérablement d'un jour à l'autre. Chez ces personnes, cela vaut la peine d'essayer de diminuer la teneur en glucides de l'alimentation pour voir si le contrôle s'améliore. À défaut de résultats après 3 mois, il est toujours possible de revenir à une alimentation normale. Chez une personne de 70 kg atteinte de diabète de type 1, le foie produit au maximum 15 g/h de glucose. Les effets diffèrent par conséquent quelque peu d'un repas léger contenant 60 g de glucides sur 4 h.

Peter Clifton est professeur de nutrition au sein de l'école de pharmacie et de sciences médicales de l'institut Sansom de l'Université d'Australie du Sud.

Carolyn nous a transmis la réponse suivante :

Compte tenu des données limitées concernant l'impact de la gluconéogenèse chez les individus atteints de diabète de type 1, nous devons nous baser sur les faits établis. La réduction des glucides en-deçà du seuil nécessaire au cerveau fait que le système dépend de la gluconéogenèse pour se procurer l'énergie dont il a besoin. Dans la mesure où ce processus n'est ni continu ni prévisible, la production de glucose qui en résulte risque de poser problème à la personne qui doit déterminer la quantité d'insuline à prendre sur la base du glucose ambiant, que celui-ci provienne de sources alimentaires ou soit produit par le foie (glucose endogène). En cas de différence entre l'apport en glucose et les estimations, il s'ensuivra une instabilité des taux de glucose résultants – un apport inférieur en glucose risque de provoquer une hypoglycémie et, à l'inverse, un apport excessif peut entraîner une hyperglycémie. À un moment donné, la production de glucose devient constante, mais on ne connaît pas vraiment le seuil minimal de glucides – même si je le soupçonne de varier d'une personne à l'autre. Je reconnais que le dosage est problématique dans le cas d'une alimentation riche en glucides, en particulier si ceux-ci sont raffinés ou consistent principalement en des sucres simples, et que le risque d'une erreur de calcul est élevé. Je préfère recommander une alimentation à teneur réduite en glucides contenant 40 % de glucides provenant de sources riches en fibres et à faible valeur glycémique qu'un régime à base de 50-60 % de glucides ou plus.

Carolyn Robertson est infirmière clinique spécialisée et éducatrice en diabète certifiée, ainsi qu'infirmière accréditée en gestion avancée du diabète.

GOING BEYOND THE EXPECTED IN DIABETES MANAGEMENT



We are committed to developing personalized solutions integrated across therapies, devices and services. Partnership is our path to achieving this goal, enabling people with diabetes to make the most of life everyday.

www.sanofi.com/diabetes

SANOFI DIABETES



Going beyond together

Our commitment to

LIGHTEN LIVES



Type **1** Diabetes

SANOFI DIABETES

